

Fra lidelse til trussel

Spedalskheten i Norge på 1800-tallet

MAGNUS VOLLSET

**Masteroppgave
Historisk institutt
Universitetet i Bergen
November 2005**



Et lite forord

I januar i år satt jeg og ventet på en busstasjon i Nord-Thailand. Ved nabobordet satt en mann med verkende utstående sår på hodet, på hendene, rundt anklene. Han hadde forsøkt å dekke seg til, til tross for den intense heten. Jeg forsøkte å la være, men det var vanskelig å ikke stirre åpenlyst. Det var som å la være å klø på en skorpe.

Jeg tok meg selv i å tenke. Hvordan er det å leve et liv hvor en stadig får den type blick jeg forsøkte å unngå å sende? I bakhodet surret en halvskrevet masteroppgave som lå og ventet tilbake i Norge. Hvordan kan det ha vært å få en sykdom som gjennom flere år sakte gjorde deg mer og mer syk, synlig syk. Spedalskhet var en sykdom det til slutt var umulig å skjule, en sykdom det ikke fantes noen kur for, en sykdom som tok over hele identiteten. Du var ikke lenger Hans gårdbruker eller Kari tjenestepike. Du var spedalsk.

Denne teksten skal ikke handle om hvordan det var å ha en sykdom som spedalskhet. Isteden vil jeg undersøke hvordan spedalskheten ble forstått og konstruert utenfra, med særlig vekt på medisinernes konstruksjon. Var de drevet av et ønske om å gjøre noe for den enkelte spedalske, hadde de den samme perverterte nysgjerrigheten jeg merket i meg selv, eller var det andre hensyn som sto høyest? Hva var egentlig spedalskhet? Gjennom denne oppgaven ønsker jeg si noe om medisinernes forståelse av spedalskhet, og hva hvordan denne forståelsen gjorde seg utslag i praksis ovenfor de spedalske.

Men først jeg vil jeg rette en stor takk til alle som har hjulpet meg underveis. En særlig stor takk til Astri Andresen for tålmodighet, utfordrende kommentarer og faglige innspill. Kort sagt: Fabelaktig veiledning.

Takk også til Svein Atle Skålevåg, Aina Schiøtz, Gina Dahl og de andre deltakerne ved seminar for helse og medisinshistorie ved Rokkansenteret for inspirasjon og nyttige tilbakemeldinger underveis. Takk også til Sigurd Sandmo, Ynge Nedrebø og Jo Robertson for hjelp og inspirasjon. Takk til Jorun Nerby Vannes for hjelp til kilder og interessante innspill. Takk til hele familien som har brukt uttallige timer på gjennomlesninger av til tider uforståelige manus. Takk også til deltakerne på mandagsseminaret for nyttige tilbakemeldinger, og ikke minst gjengen i Dokkeveien 2B. Dere er fantastiske! En stor takk for god service fra Universitetsbiblioteket, Byarkivet, Statsarkivet, Menighetsfakultetet, og Norsk Lærerakademi. Takk også til Rokkansenteret for stipend og for å få delta på seminar.

Jeg har et sterkt ønske om at oppgaven blir lest og brukt. Det verste ville vært om flere års arbeid ble liggende urørt i et arkiv.

Bergen 16.11.2005

Innhold

Et lite forord	i
1. Innledning.....	1
Spedalskhet i dag.....	2
Forskningsstatus	4
Norske perspektiver.....	4
Internasjonale perspektiver	6
Norge som foregangsland.....	8
Min innfallsvinkel	9
Intensjonshistorie og den språklige vendingen	9
Totalinstitusjoner og språklig dilemma.....	11
Valg av kilder	12
Oppbygningen	13
Tre fokuspunkter	15
2. Kristen spedalskhet	17
Spedalskhet i bibelen: Straff og velsignelse.....	17
Legenes historieskriving: Stoppet av segregering.....	19
Historisk forståelse: Guds farlige utvalgte	20
St. Jørgens hospital: Prestenes domene.....	22
3. Legene tar over	25
En variant av skjørbuk: Rasjonalismens spedalskhet.....	25
En uløselig gåte? Veien til legenes oppmerksomhet.....	27
Medisinernes prosjekt: Å utrydde spedalskheten.....	30
Ondartet og helbredelig? Veien til politikernes bord	32
Stigma og voksende trussel? Til politisk handling.....	35
Arv og obduksjoner: spedalskheten blir vitenskap	39
Medisinsk og politisk agenda.....	40

En synlig sykdom.....	41
Spedalskhetens nye autoriteter	43
En trussel mot samfunnet	44
 4. Arv eller ”Cultur”?	 48
En kultursykdom	48
Ut i landet – spedalskheten formidles	50
Jakten på en kur.....	56
Institusjonene	58
Konflikter i stiftelsene	60
Kunnskap og makt: Statistikkens inntog.....	64
Arvelighetsteorien slår sprekker.....	66
 5. Smitteregimet	 68
Arvelighetsteoriens død.....	68
Lov mot legd	72
Smittejakt og menneskeforsøk	74
Strengere lovverk	79
Stiftelsene legges ned	82
Hva med prestene?	85
Internasjonal oppmerksomhet	87
 6. Konklusjon	 90
 Kilder.....	 95
Litteratur.....	99
Vedlegg.....	104
Figur 1: Spedalske i og utenfor stiftelsene, 1856-1890.....	104

1. Innledning

Den 3. november 1879 ble Kari Nielsdatter Spidsøen, som i 17 år hadde vært innlagt ved leprahospitalet Pleiestiftelsen No. 1 i Bergen, kalt inn på kontoret til overlege Gerhard Armauer Hansen. I et forsøk på å smitte henne med en annen form for spedalskhet enn den hun allerede led av, stakk han henne i øyet med en leprainfisert sprøyte. Målet var å bevise at sykdommen var smittsom.

Hendelsen endte med at Hansen ved dom i Bergen byrett ble fradømt sin stilling som praktiserende lege ved institusjonen, men han forble den øverste lederen for lepraarbeidet i Norge, "Overlege for den spedalske sygdom". Under rettssaken var det ingen debatt om hendelsesforløpet, men stor uenighet om hvorvidt handlingen burde straffes. Dette vitner om at de som var involvert hadde ulik forståelse av de spedalske – og at dette ga seg utslag i ulikt syn på hva slags behandling en person med spedalskhet kunne utsettes for.

Under rettssaken fremstilte prestene ved Pleiestiftelsen seg som talerør for de spedalske, og mente Hansen burde straffes. Ifølge prestene skulle Pleiestiftelsens funksjon være "*Pleie og Lindring af de ulykkelige Spedalskes Lidelser*".¹ På den annen side fikk dommen sterk kritikk fra en samlet legestand, som understreket hensynet til "*Videnskaben, Nationen og de Spedalskes nærmeste Omgivelser*".² For legene var leprainstitusjonenes uttalte mål å utrydde sykdommen gjennom forskning og isolasjon av de syke.

Denne oppgaven vil undersøke hvilke forestillinger som fantes om spedalskheten i Norge på 1800-tallet, og hvordan disse i praksis ga seg utslag ovenfor dem som hadde denne sykdommen. Jeg vil først og fremst konsentrere meg om medisinerens forestillinger, da det var de som i løpet av århundret ble samfunnets ubestridte eksperter på spedalskhet. Men jeg vil også se nærmere på prestene, siden det var den katolske kirken som bygde de første leprahospitalene og prester fremdeles hadde sitt virke ved institusjonene på 1800-tallet. Sist, men ikke minst, vil jeg undersøke den politiske diskursen om spedalskhet, da det var Stortinget som bevilget midler og ga medisinerne myndighet til å gjøre noe med spedalskheten.

Fokuset vil være på hvordan gruppen av spedalske ble konstruert av autoriteter utenfra, ikke på hvordan menneskene som fikk sykdommen opplevde sin egen situasjon.³

¹ SAB: St. Jørgen sogneprest: Kopibok, 21. november 1879

² SAB: Byfogd og byskriver. Justitssag 99/1880, 31. mai 1880.

³ Nettopp de spedalskes stemmer er fokuset for Jorunn Nerby Vannes sin MA-oppgave i idéhistorie ved Universitetet i Oslo som blir publisert i løpet av 2006.

Særlig vil jeg studere hvordan forståelsen av spedalskheten endret seg gjennom 1800-tallet, og undersøke hvordan skiftende forståelser la grunnlaget for praksis ovenfor gruppen av personer som hadde sykdommen. Når og hvordan ble den medisinske forståelsen dominerende?

Enkelt sagt er jeg ute etter å få svar på spørsmålet ”Hva var spedalskhet?”, samt undersøke hvordan forståelsen ga seg utslag i praksis.

Spedalskhet i dag

All forskning innen historie tar utgangspunkt i nåtiden. Vi har ikke annet å basere oss på enn de kildene som til nå er bevart, og vi er som regel påvirket av vår egen samtid både i valg av fenomen for nærmere undersøkelser, hvordan vi velger ut og tolker kildene – og språkdrakten vi presenterer funnene i. Aller først vil jeg derfor kort sammenfatte nåtidsoppfatningen av spedalskhet.

Spedalskhet er en av de eldste sykdommene vi kjenner til: *”It is referred to as the aristocrat of diseases – the oldest, the most mysterious.”*⁴ Den omtales både i Det gamle testamentet og i oldtidskilder fra Kina, Egypt og India. Siden 1982 har Verdens Helseorganisasjon (WHO) gitt gratis medisiner til alle som blir diagnostisert som lidende av spedalskhet, og i september 1991 satte den seg som mål at sykdommen skulle utryddes innen år 2000. Slik beskriver FN spedalskhet på sine spesialnettsider som er opprettet i forbindelse med kampen for å utrydde sykdommen:

“Leprosy is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*, an acid-fast, rod-shaped bacillus. The disease mainly affects the skin, the peripheral nerves, mucosa of the upper respiratory tract and also the eyes, apart from some other structures. Leprosy has afflicted humanity since time immemorial. It once affected every continent and it has left behind a terrifying image in history and human memory - of mutilation, rejection and exclusion from society.”⁵

Spedalskhet har fått det medisinske navnet ”Hansen’s disease” etter den norske legen Gerhard Armauer Hansen som i 1873 oppdaget bakterien som forårsaker sykdommen, *Mycobacterium leprae*. Sykdommen har lang inkubasjonstid, opptil 20 år, og er ikke spesielt smittsom.⁶ Fram til 1940-tallet fantes det ingen effektive medisiner mot spedalskhet, og for å motvirke sykdommen ble de syke oftest isolert. Spedalskhet er nå utryddet i de fleste land, med unntak

⁴ Robertson 2003:15. Se også Gould 2005:13.

⁵ Se FNs nettsider for mer om lepra. <http://www.who.int/lep/disease/disease.htm>.

⁶ En kombinasjon av svekket immunforsvar og genetisk predisposisjon må til for å kunne bli smittet (Sandvik 1992:3799).

av Angola, Brasil, India, Kongo, Madagaskar, Mosambik, Nepal, og Tanzania. At sykdommen er eliminert betyr ikke at det ikke finnes noen som har sykdommen, men at færre enn én av 10.000 personer er smittet.⁷ 407.791 nye tilfeller ble oppdaget i 2004, ved inngangen til 2005 var 286.063 personer på verdensbasis fremdeles under behandling. Målsetningen om å utrydde sykdommen innen år 2000, ble altså ikke nådd.⁸

Ved den første tellingen som medisinerne regnet som nøyaktig, utført i 1856, var det i underkant av tre tusen personer med spedalskhet i Norge. Tallet var sunket til 577 ved inngangen til 1900-tallet.⁹ Den siste leprasmittede i Norge døde på 1970-tallet.¹⁰

I tillegg til å bli ansett som sykdom, har spedalskheten i vestlig populærkultur også blitt et begrep som har lite med den medisinske sykdommen å gjøre. Særlig blir spedalskheten brukt som symbol for forfall, forråtnelse og urenhet. David Bowie forklarte i 1972 hvorfor hans alter ego Ziggy Stardust måtte trekke seg tilbake med at han hadde blitt en *”leper Messiah”*.¹¹ Rockebandet Metallica brukte i 1986 samme begrep om religiøst forfall som brer om seg.¹² TV-serien The Simpsons baserte i september 2000 en episode på at to av hovedpersonene i serien blir lurt til å tro de er spedalske og oppfører seg som siklende zombier før de blir sendt i isolasjon på en leprakoloni.¹³ I dataspillet World of Warcraft fra 2004 finnes et våpen som gjør motspillerne om til spedalske gnomer.¹⁴ Et søk på *”leprosy jokes”* på Google gir rundt 81.400 treff.

Det er klart at den nedsettende forståelsen av begrepet også blir knyttet til sykdommen spedalskhet. Flere organisasjoner arbeider for å fjerne dette stigmaet. Den viktigste er IDEA som ble dannet i 1994 og i dag har over 30.000 medlemmer verden over.¹⁵ Et av dens hovedargumenter er at stigmaet stammer fra de rundt femti henvisningene til spedalskhet i bibelen, og den hevder at misforståelsen oppsto da bibelen ble oversatt til gresk: *”That ”Tsara’ath” or ”lepra” is synonymous with Hansen’s disease has a semantic basis only.”*¹⁶ Det er kanskje i tråd med denne oppfatningen at avsnittene som tidligere viste til *”spedalskhet”* i den norske utgaven av bibelen nå er endret til *”hudsykdom”*.

⁷ WHO 2005:15.

⁸ I 1996 utvidet FN tidsfristen til 2005, og i år ble den på nytt utvidet til år 2010. (WHO 2005:26f). Se FNs spesialsider for prosjektet om å utrydde lepra: <http://www.who.int/lep/> eller for eksempel Mallac 2001:62ff og Gould 2005:19.

⁹ Irgens 1983:18. Se også Vedlegg 1: Spedalske i og utenfor stiftelsene, 1856-1900.

¹⁰ Se Irgens 1979.

¹¹ David Bowie. 1972. The Rise and fall of Ziggy Stardust: *Ziggy Stardust*.

¹² Metallica. 1986. Master of Puppets: *Leper Messiah*.

¹³ The Simpsons. 2000. *Little Big Mom*. Sesong 11, episode 8.

¹⁴ World of Warcraft, Blizzard. <http://www.thottbot.com/?i=9263>.

¹⁵ <http://www.idealprosydignity.org/>. IDEA står for *International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*.

¹⁶ Mallac 1998:14. Se også Gould 2005:2ff.

Forskningsstatus

Forskningen om helse- og medisinshistorie kan generelt oppsummeres i tre hovedretninger: Den første har sett medisinshistorie som legevitenskapens historie, der fokus har gått fra de store legene til vitenskapen og resultatene de oppnådde.¹⁷ Den andre tradisjonen ser på medisin som politikk, der målsetningen har vært å integrere menneskets kamp mot sykdomstrusler i vår forståelse av samfunnsutviklingen, særlig statsdannelsen.¹⁸ Den yngste retningen bruker en diskursanalytisk tilnærming og ser på medisinshistorie som en kamp om kunnskap og makt.¹⁹ Inndelingen gjelder til en viss grad også den norske historieforskningen om spedalskhet.

Norske perspektiver

Hovedtyngden av forskningen som er gjort om spedalskheten i Norge er skrevet innenfor den første tradisjonen, med et særlig fokus på Gerhard Armauer Hansen som person og hans oppdagelse av leprabasillen. Denne typen medisinshistorie ble i Norge skrevet av medisinere med behov for å etablere og forstå sin felles fortid, bygge profesjonen og legitimere dens stadig mer dominerende stilling i samfunnet.²⁰

I tillegg til Hansens selvbiografi,²¹ er det skrevet ikke mindre enn fem biografier,²² et videogram,²³ samt flere festskrift²⁴ om bergenslegen som i 1873 oppdaget leprabasillen. Lepralegen har også fått navnet sitt på et



¹⁷ Til denne tradisjonen hører blant annet Roy Porters klassiker *The Greatest Benefit To Mankind – A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present* (London, 1997). For mer om disse tre perspektivene, se Vollset 2003.

¹⁸ Et representativt verk er Peter Baldwins *Contagion and the State in Europe* (Cambridge, 1999). Ole Georg Moseng og Aina Schjøtz sitt ferske tobindsverk *Det offentlige helsevesen i Norge 1603-2003* (Oslo, 2003) kan plasseres delvis i denne og delvis i den første kategorien.

¹⁹ Til denne tradisjonen hører blant annet Michel Foucaults *Naissance de la Clinique* (Paris, 1963) og *Histoire de la folie à l'âge classique* (Paris, 1961), men også Atle Skålevågs doktorgradsavhandling *Fra normalitetens historie. Sinnsykdom, 1870-1920* (Bergen, 2002).

²⁰ Vollset 2003:2ff. Et talende eksempel er militærlegen Isak Kibro sitt bidrag til *Medisinens historie i Norge* fra 1936, hvor han beskriver han kronologisk 241 "fremragende læger", med fødested, utdanning og karakterer, hvor de praktiserte - og hvilke eventuelle forskningsresultater de oppnådde. Det var den enkeltes bidrag til profesjonens samlede medisinske kunnskap som gjorde at de fortjente plass i historiebøkene, som skaperne av den moderne norske legeprofesjonen.

²¹ Armauer Hansen 1910

²² Kibro 1924, Lie 1941, Vogelsang 1968, Patrix 1976, Patrix 1997.

²³ Sandberg 1974.

²⁴ Se for eksempel Gade 1931, Lærum 2001.

forskningsskip, frimerker (bildet) og et uttall forskningssentra verden over.

Forskningen gir et godt innblikk i Hansen og de andre mest sentrale lepralegenes liv og virke, men fremstillingene er preget av å særlig fokusere på det som fremhever heltestatusen til de legene som skal ha ”vakt folket til kamp mot denne uhyggelige sykdommen”.²⁵ Et eksempel om Hansen er formuleringer som ”Dessverre hadde hans oppdagelse av leprabasillen funnet sted så langt tilbake i tiden at den ikke lenger kvalifiserte for Nobelprisen. (Nobelprisen ble utdelt første gang i 1901.)”²⁶

På 1970-tallet fikk den historiske lepraforskningen ny giv, særlig som følge av medisineren Lorents Irgens doktorgradsavhandling om spedalskhetens epidemiologi, basert på de nasjonale lepraarkivene.²⁷ Gjennom avhandlingen og en rekke artikler, har Irgens bidratt til at vi nå har god oversikt over sykdommens utbredelse, både geografisk og sosialt, hvilken kjønnsfordeling de syke hadde og alderssammensetningen blant gruppen av spedalske.

Med unntak av enkeltavsnitt i oversiktsverker, er det ennå ikke gjort noe større forsøk på å undersøke leprahistorien i tråd med den andre tradisjonen, som en del av statsbyggingen.²⁸ Det nærmeste er boken *De fattige Christie Lemmer* fra 1991 som fungerer godt som oppslagsverk for drift, liv og virke ved St. Jørgens hospital i Bergen fra 1400-tallet til de to siste spedalske ved stiftelsen døde i 1946.²⁹

Det tredje perspektivet, leprahistorien som et spørsmål om kunnskap og makt, er behandlet i to tekster. Jan Groven Grande har i sin doktorgradsavhandling fra 2003 et eget kapittel hvor han bruker Danielssen og Boeck sitt verk *Om spedalskhed* som eksempel på medisinerens vitenskapelige moderniseringsarbeid i Norge på midten av 1800-tallet.³⁰ Grandes fokus på medisinerens kunnskapsproduksjon vil være nyttig for min undersøkelse av samme verk (se side 39ff). Astri Andresen sin artikkel ’*Patients for life*’: *Pleiestiftelsen leprosy hospital 1850-1920s* tar direkte opp hvilken makt legene hadde over de spedalske som ble lagt inn ved Pleiestiftelsen.³¹ Det av denne oppgaven som handler om institusjonene vil bygge på både boken om St. Jørgen og Andresen sin artikkel.

²⁵ Lie 1941:2234.

²⁶ Austveg 1987:44.

²⁷ Epidemiologi er studiet av sykdommers og sykdomsdeterminanternes fordeling i befolkninger og deres årsaksforhold. Se særlig Irgens 1979 for mer om epidemiologien til spedalskheten i Norge. Mer om lepraarkivene side 12.

²⁸ Se særlig Gussow 1989:79ff.

²⁹ Knudsen 1991.

³⁰ Grande 2003:54-76.

³¹ Andresen 2004.

Det er i Norge ennå ikke gjort forsøk på en tilnærming som setter den skiftende forståelsen av spedalskheden i sentrum, slik jeg vil gjøre her. Legenes historie om seg selv har tatt utgangspunkt i nåtidens medisinske diagnose, der andre teorier blir avvist som feilsteg på veien til dagens diagnose. Det samme gjelder Groven Grandes avhandling. Verken artikkelen om Pleiestiftelsen eller boken om St. Jørgen diskuterer hvilken forståelse av spedalskhet som har vært dominerende.

Internasjonale perspektiver

Internasjonal forskning om spedalskhet på 1800-tallet har fokusert på det sterke stigmaet knyttet til sykdommen, og at de spedalske ble isolert fra resten av samfunnet. Forskningen har vært preget av at møtet med spedalskhet på denne tiden falt sammen med kolonialismen, og at stigmaet som regel også var knyttet til rasisme og fremmedfrykt. Sykdommen ble forstått som en ytre trussel som møtte vestlige kolonisatorer fra "usiviliserte mennesker" rundt om i verden. Betegnende for dette er klassikeren *Leprosy, Racism, and Public Health: Social Policy in Chronic Disease Control* (1989) av den amerikanske historikeren Zachary Gussow, som tar for seg stigmaet knyttet til spedalskhet, rase, og kolonisering i et komparativt perspektiv.³²

Den kanadiske sosiologen Renisa Mawani har funnet de samme elementene, samt nasjonalisme, i opprettelsen av Canadas første leprainstitusjon i 1891.³³ Den australske medisinhistorikeren Jo Robertson har knyttet stigmaet til rasisme, fremmedfrykt og arbeiderkamp blant australske nybyggere i Australia i andre halvdel av 1800-tallet.³⁴

Det er også skrevet leprahistorie med mål om å gjenreise stoltheten til de spedalske, og som aktivt forsøker å fjerne stigmaet som fremdeles er knyttet til sykdommen. Gode eksempler på dette er den sveitsiske legen M. J. de Mallacs samling dialoger om spedalskhet *Hansens Disease – the shared Paradigm* (1997) og amerikaneren Tony Goulds ferske oversiktsverk *Don't fence me in. From curse to cure - leprosy in modern Times* (2005).³⁵

Rasisme og kolonialisme vil ikke være relevant for min framstilling, det vil derimot spørsmålet om stigmaet knyttet til sykdommen. Selv om dette spørsmålet er lite behandlet i

³² Gussow 1989.

³³ Mawani 2003.

³⁴ Robertson 1997.

³⁵ Mallac 1997 og Gould 2005.

den norske forskningslitteraturen, er det mye som tyder på at også spedalske i Norge ble stigmatisert.³⁶

En siste innfallsvinkel har vært å fokusere på misjonærene som møtte spedalskheten på misjonsmarkene. I likhet med legenes første historieskriving, er disse preget av fokus på misjonærene som helter. Både britiske Cyril Daveys *Caring Comes First – The Leprosy Mission Story* (1987) og briten Nancy Martins *Battle Against Leprosy – The story of Stanley Browne* (1985) hører til i denne tradisjonen.³⁷ Nordmannen Gabriel Nakkestad sin biografi om misjonæren Marie Føreid hører til samme sjanger: *En Heltinne blant spedalske: Fra diakonisere Marie Føreids liv og tjeneste* (1951).³⁸ Det ville vært naturlig å tro at den norske misjonshistorien kunne gitt et innblikk i den religiøse forståelsen av spedalskhet, men desverre blir de menneskene med spedalskhet som misjonærene møtte på misjonsmarkene gjennomgående redusert til objekter for de navngitte misjonsheltenes gode gjerninger. I den grad de spedalske blir omtalt, er det kun som lidende mennesker som i kraft av å være spedalske har gjort seg ekstra fortjent til å motta Guds budskap.

Forskningen på leprahistorie har de siste årene fått et stort oppsving, ikke minst takket være det internasjonale forsknings- og dokumentasjonsnettverket *Global Project on the History of Leprosy*, et samarbeid mellom International Leprosy Association (ILA) og Wellcome Unit for the History of Medicine ved Universitetet i Oxford. Våren 2003 ble det for eksempel holdt en egen forelesningsserie om leprahistorie ved University of Oxford, og leprahistorien har de siste årene hatt egne sesjoner på flere internasjonale konferranser.³⁹

Oppmerksomheten henger blant annet sammen med at mennesker fremdeles blir smittet av sykdommen, og at det fremdeles finnes leprakolonier rundt om i verden. Japan opphevet sine lover om tvangsinnleggelse av alle spedalske så sent som i 1998, men fremdeles lever det mange personer med sykdommen i institusjon.⁴⁰ Historien om spedalskhet er altså en del av menneskehetens levende minne.

³⁶ Et unntak er her Astri Andresen sin artikkel. (Andresen 2004)

³⁷ Davey 1987 og Martin 1985.

³⁸ Nakkestad 1951.

³⁹ I august 2002 ble leprahistorie for første gang en del av programmet under den 16. internasjonale leprakonferansen i Brasil, og leprahistorie hadde en egen sesjon under European Association for the History of Medicine of Health sin sjettede internasjonale konferanse, arrangert i Oslo august 2002. En oversikt over pågående lepraforskning finnes på <http://www.leprosyhistory.org/english/academic.htm> [Tilgjengelig 12.10.04].

⁴⁰ Mallac 2001:35.

Norge som foregangsland

I Norge har spedalskheden vært kjent siden vikingtiden,⁴¹ og kildene fra St. Jørgens hospital vitner om at leprahospitalet har hatt kontinuerlig aktivitet siden 1400-tallet.⁴² Spedalskheden i Norge var derfor ingen ytre trussel. Men selv om den klassiske ”oss”/”de andre”-dikotomien derfor ikke har fungert på samme måte som der spedalskheden kom utenfra, har de spedalske i Norge lenge vært definert som en spesiell gruppe der sykdommen gjorde at de fikk særbehandling i samfunnet. Allerede i Gulatingslovene fra tidlig 1100-tall står det for eksempel spesielt at spedalske var fritatt for militærplikt.⁴³

I første halvdel av 1800-tallet mente legene at antallet spedalske var økende,⁴⁴ og utover 1800-tallet ble gruppen av syke utsatt for et stadig strengere lov- og regelverk. Fra 1856 ble alle personer med sykdommen i Norge registrert i verdens første landsomfattende pasientregister.⁴⁵ I 1877 vedtok Stortinget en lov som slo fast at fattige spedalske som ikke kunne klare seg selv, ikke skulle tas inn på legd, men isteden innlegges i en institusjon. Åtte år senere ble loven skjerpet til å innebære fullstendig isolasjon av alle spedalske og eventuell tvungen innleggelse ved en av i alt fem nasjonale leprainstitusjoner.⁴⁶ Loven ble først opphevet med *Lov om sosial omsorg* vedtatt 5. juni 1964 (§25d).

Med det faktum at sykdommen i Norge kom ”innenfra” til grunn har Gussow, under tittelen ”*The Enlightened Kingdom*”, argumentert for at behandlingen av spedalske i Norge var basert på humanisme og nestekjærlighet til de syke: ”*Norwegian history shows little evidence that diagnosis of leprosy was especially discrediting*”.⁴⁷ Dette synet er trukket i tvil

⁴¹ Hansen og Looft 1897:89. Teorien blir ansett som sannsynlig av medisinerne Th. M. Vogelsang (Vogelsang 1962:5ff.) og Lorentz M. Irgens (Irgens 1984:339). Se også Richards 1977:5 om ”lepra”s etymologi.

⁴² Hospitalet blir først nevnt i et testamente fra 1411, og har hatt kontinuerlig drift til de siste to leprapasientene døde i 1946. Se Knudsen 1991.

⁴³ Knudsen 1991:3.

⁴⁴ Irgens 1970:24.

⁴⁵ Se særlig Irgens 1979. Se også Irgens 1983, Irgens 1984 og Irgens 1992.

⁴⁶ ”*Lov om forsørgelsen av fattige spedalske*” ble vedtatt i Stortinget 26. mai 1877. Lovteksten ligger på nett på <http://digitalarkivet.uib.no/cgi-win/webmeny.exe?slag=visside&kat=lepra&n1=2&n2=5&n3=1&dok=lov1877a.htm> [Tilgjengelig 28.03.04]. ”*Lov angaaende Spedalskes Afsondring og Indlæggelse i offentlig Pleie eller Helbredelsesanstalt*” ble vedtatt i Stortinget 6. juni 1885. Lovteksten ligger på nett på <http://digitalarkivet.uib.no/cgi-win/webmeny.exe?slag=visside&kat=lepra&n1=2&n2=5&n3=2&dok=lov1885a.htm> [Tilgjengelig 28.03.04]. I etterkant er lovskjerpingen blitt forklart med at isolasjon av spedalske ble oppfattet som årsaken til at tallet på syke gikk ned: ”*Alle de i stiftelserne optagne leprøse blev selvfølgelig også isolerede fra omgang med friske mennesker og herved forklarer vi os den siden 1856 jævne og stadige aftagen af sygdommen*” (Hansen og Looft 1897:74). Også nåtidens leger mener isolasjonen var en del av årsaken til sykdommens tilbakegang: ”*the policy of isolating patients with leprosy no doubt contributed greatly to the decline of the disease in Norway. This has been firmly established recently on the basis of data from the Leprosy Registry*”. (Irgens 1984:324). En annen forklaring er at lovene kom fordi det var investert i store hospitaler, som ble stående ubrukte da tallet på spedalske sank kraftig i siste halvdel av 1800-tallet (Se vedlegg 1). Mer om dette i kapittel 5.

⁴⁷ Gussow 1989:79.

blant annet av den indiske historikeren Shubhada Pandya som har undersøkt korrespondanse i forbindelse med verdens første internasjonale leprakongress, arrangert i Berlin i 1897. Der ble det etter forslag fra ordstyrer Armauer Hansen, og med direkte henvisning til praksis i Norge, vedtatt at den medisinske ekspertisen verden over skulle jobbe for å stanse sykdommen gjennom isolasjon av de spedalske. Pandya konkluderer med at *"claims by historians of a harmonious, humanitarian and problem-free blending of research and public health in the tackling of Norway's leprosy problem are exaggerated. Shows of force and manipulation of public opinion were resorted to."*⁴⁸ Heller ikke Astri Andresens artikkel fra Pleiestiftelsen No. 1 gir inntrykk av harmoni og humanisme i behandlingen av de spedalske i Norge – selv om det ikke er vanskelig å finne verre skrekkeeksempler fra andre deler av verden. En undersøkelse av hvordan spedalskheten ble forstått, og praksis som følge av denne forståelsen, vil forhåpentligvis gi et klarere svar på hvilken av disse to måtene å forstå den norske leprahistorien på som stemmer best med hva kildematerialet forteller.

Min innfallsvinkel

*"Kildene taler aldri av seg selv eller for seg selv, de skal alltid bringes til å tale."*⁴⁹ Selv om historie har blitt trukket fram som det teoriløse faget innen academia, er historiefaget bevisst på at både valg av kilder, hvordan vi velger å lese kildene, perspektiv og presentasjon av resultatene legger føringer for hvilke historier som skrives og som det er mulig å skrive.⁵⁰ Vi er også påvirket av hvilke antagelser vi gjør oss om hva vi forventer å finne.⁵¹ I det følgende vil jeg presentere det perspektivet jeg vil legge til grunn for arbeidet, samt gjøre rede for kildekritikken jeg vil bruke. Hvilke kilder vil jeg benytte meg av? Hva leser jeg for å finne i kildene? Hvordan vil jeg presentere funnene?

Intensjonshistorie og den språklige vendingen

I konklusjonen til *The Idea of History*, skrevet i 1935,⁵² trakk den britiske filosofen, arkeologen og historikeren Robin George Collingwood fram hva som skiller humanvitenskapene fra naturvitenskapene; nemlig at mennesket handler ut fra vilje, ikke fra

⁴⁸ Pandya 2003:166f

⁴⁹ Clausen, H.P. 1986:58. *Hvad er historie?* København. Gjengitt i Hvalvik 2001:5.

⁵⁰ Se for eksempel Olden-Jørgensen 2001 og Kjeldstadli 1999:131ff.

⁵¹ Se for eksempel Lindhardt 1989, Hvalvik 2001 og Jordanova 2000.

⁵² Verket ble først utgitt elleve år senere, i 1946.

naturlover. Målet med historieforskningen er derfor, argumenterte Collingwood, å avdekke intensjonene bak menneskets handlinger.⁵³

Men selv om mennesket handler ut fra egen vilje, er ikke alle valg mulige. Som de historiske materialistene påpekte, er produksjonsforholdene i samfunnets basis utvilsomt en ramme som begrenser den enkeltes valgfrihet. Denne tanken går igjen i deler av medisinhistorieforskningens fokus på skolemedisinens teknologiske utvikling, for eksempel i betydningen som tillegges stadig bedre mikroskoper og fargeteknikker utover 1800-tallet.⁵⁴

Som nevnt har medisinhistorien har ofte vært mer opptatt av å legitimere og utbre legevitenskapen enn å avdekke og stille spørsmål ved legevitenskapens kunnskapsregimer og hvilke verktøy de tok i bruk (se side 4). Det var dette den franske filosofen og idéhistorikeren Michel Foucault ønsket å bryte med, da han på begynnelsen av 1960-tallet begynte utforskningen av en ny retning innen historiefaget, diskursanalysen. Isteden for å diskutere om sannhetene var sanne, ville han analysere hvordan disse sannhetene ble produsert, forvaltet og spredd; hvordan de ble skapt og hvilke virkninger de fikk. Foucault har i *Birth of the Clinic* (1963) argumentert for at hospitalet, hvor syke mennesker ble samlet under samme tak til observasjon, behandling og opplæring av nye leger, var nødvendig for medisinerens kunnskapsproduksjon.⁵⁵ Sykdommen kom til syne i summen av observasjoner av levende og døde kropper, uavhengig av den enkelte syke. Også i den norske historien om spedalskheden hadde hospitalene en framtrædende plass. Kan Foucaults forståelse av hospitalet være relevant for norsk leprahistorie?

Foucaults verk er basert på en tanke om at menneskets handlefrihet også begrenses av språket og den dominerende forståelsen av virkeligheten rundt oss.⁵⁶ Ressurser og teknologi er altså ikke det eneste som begrenser hvilke handlinger som er mulige. Hvilken betydning som legges i ulike begreper kommer til synet i hvordan det kommuniseres, og kan historisk undersøkes gjennom kildene fortiden har etterlatt seg. Hva vi kommuniserer om, objektene for kommunikasjonen, er konstituert av et sett av diskurser og praksiser. Ulike begreper, kategorier og kunnskapssystemer lar ulike objekter komme til syne, men legger samtidig premisser for hvordan vi i praksis forholder oss til virkeligheten.

I tråd med Foucaults måte å forstå historien, legger jeg til grunn at spedalskheter ikke er en stabil og uforanderlig sannhet, men et begrep som gjennom tiden har vært fylt med ulikt

⁵³ Collingwood 1961:228f

⁵⁴ Se for eksempel Porter 2000 og Bynum 1994. Mer om dette i Vollset 2003.

⁵⁵ Foucault 2003b.

⁵⁶ Se særlig Foucault 1972, Foucault 1999 og Foucault 2003c.

innhold av ulike grupper. Mitt utgangspunkt er at forståelsen av spedalskheten lå til grunn for praksis ovenfor de spedalske, og det var endring i forståelsen som førte til endret praksis.

Jeg vil i denne oppgaven både undersøke hvilken forståelse av spedalskhet som til ulike tider var dominerende, og undersøke de mest sentrale aktørenes intensjoner innenfor dette dominerende forståelsesuniverset. Særlig vil jeg legge vekt på overlegen for den spedalske sykdom, da lederen for det nasjonale lepraarbeidet var en sentral person i utarbeidelsen av nasjonale – og senere internasjonale – strategier i medisinerens arbeid mot spedalskheten.

Historien om spedalskheten i Norge er også en historie om makt: En liten gruppe mennesker, i dette tilfellet de ledende medisinerne, definerte begrepet, og la grunnlaget for hva som var akseptert praksis, ”normalt”, for menneskene som hadde spedalskhet. De var også sentrale når det gjaldt å bestemme sanksjoner ovenfor de spedalske som brøt med disse normene. Spørsmålet om normalitet er særlig omtalt i Michel Foucaults *Galskapens historie* (1961).⁵⁷ Der beskriver han institusjonsbyggingen fra 1650 til 1800 som ”den store innesperringen” av de som brøt med det normale. I hvilken grad passer historien om de spedalske inn i dette perspektivet?

Som nevnt har den internasjonale forskningen fokusert på stigmaet knyttet til spedalskheten. Dette er noe som ikke i særlig grad har vært undersøkt i Norge. Hvilke stigma og fordommer fantes ovenfor de spedalske? Hvilket forhold hadde medisinerne til stigmaet? Hadde eventuelt stigmaet betydning for hvordan de spedalske ble behandlet i praksis? Dette spørsmålet blir særlig relevant når det gjelder institusjonaliseringen av de spedalske, siden jeg vil hevde stigmaet var med på å tvinge de spedalske til å søke til stiftelsene, og i flere tilfeller gjorde et liv som normale samfunnsborgere umulig.

Totalinstitusjoner og språklig dilemma

Når det gjelder institusjonene, vil jeg støtte meg til den kanadiske sosiologen og semiotikeren Erving Goffmans arbeider om totalinstitusjoner (fengsler, klostre, asyler etc.).⁵⁸ I likhet med institusjonene Goffman har undersøkt, hadde de som var lagt inn ved de nye leprastiftelsene liten eller ingen kontakt med resten av samfunnet. Hele livet, både arbeid, fritid og søvn, foregikk innenfor institusjonens fire vegger, og det var egne regler og bestemte straffer for de

⁵⁷ Foucault 2003a.

⁵⁸ Totalinstitusjoner kjennetegnes ved å ha egne normer og regler, og å være relativt avskåret fra resten av samfunnet. Se særlig *On The Characteristics of Total Institutions* i *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. (Goffman 1961)

som brøt reglene. Min hypotese er at legenes nye stiftelser var typiske totalinstitusjoner, men at St. Jørgens hospital var en annen type institusjon der de spedalske hadde større makt til selv å forme sin egen hverdag.

Metodologisk har jeg bitt meg spesielt merke i Goffmans tanke om at ord sjeldent er nøytrale, og i mange sammenhenger fungerer vel så mye som symboler eller merkelapper som vitner om og forsvarer bestemt praksis: *"Those special words are never neutral objective signifiers. Rather, they express the perspective and situation of the particular kinds of people who use them."*⁵⁹ Dette er særlig relevant da jeg selv setter et begrep, spedalskheten, i sentrum for undersøkelsen. Dette er et ladet begrep selv i dag (se side 3).

Men jeg deler ikke Goffmans idealløsning om å utelukkende bruke et såkalt ikke-ladet språk i beskrivelsene. Det er ikke på forhånd gitt at spedalskheten ble objektivisert av alle grupper som hadde kontakt med de spedalske. For å løse det språklige dilemmaet har jeg forsøkt å legge meg så tett opp til språkbruken i originalkildene som mulig, og vil bevisst sitere disse flittig. Siden både innholdet i enkelte av begrepene – og ikke minst praksis i samfunnet forøvrig – har endret seg fram til i dag, vil jeg kontekstualisere ved å trekke inn paralleller fra samtiden kildene ble produsert i.

Valg av kilder

Siden perspektivet mitt skiller seg fra mye av den norske leprahistorien som allerede er skrevet, vil kildematerialet være dominerende. Når det gjelder spedalskheten i Bergen, er kildesituasjonen ekstremt god. Den 28. juni 2001 ble Lepraarkivene i Bergen innlemmet i UNESCOs program for Verdens Hukommelse.⁶⁰ Arkivet består av rundt 40 hyllemeter materiale, hovedsakelig knyttet til legenes administrative og medisinske drift ved leprahospitalene, samt innberetningene til Overlegen for den spedalske sykdom. Kronjuvelene i arkivet er pasientregisteret, hvor i alt 8231 personer er registrert. Dette blir regnet som det eldste nasjonale pasientregisteret i verden. Deler av arkivene er digitalisert, og har vært lett tilgjengelige kilder.⁶¹

⁵⁹ Becker 1999:1.

⁶⁰ Fysisk er storparten delt mellom Bergen byarkiv og Statsarkivet i Bergen, mens mindre deler av materialet befinner seg ved Medisinsk fødselsregister og ved lepramuseet St. Jørgens Hospital. Mer om verdensarven på <http://www.unesco.org/webworld/mdm/2001/eng/norway/leprosy/intro.html> [Tilgjengelig 28.03.04].

⁶¹ Se <http://www.digitalarkivet.no/lepra/> [Tilgjengelig 12.10.2004]. På samme nettsted finnes også en rekke artikler om spedalskhet, skrevet av blant annet Lorents Irgens. Mer om lepraarkivene, se Westgaard, Nedrebø, Skivenes, Irgens og Sandmo 2003.

Også Lepramuseet i Bergen har, under museumsdirektør Sigurd Sandmo, lagt flid i sine nettsider. Der finnes blant annet et rikholdig tekstarkiv med transkriberte originalkilder.⁶²

Med en slik overflod av kilder, har jeg vært nødt til å avgrense kildeutvalget kraftig. For å finne den medisinske spedalskheten, vil jeg i tillegg til de nevnte digitaliserte kildene, lete i de medisinske tidsskriftene fra perioden, de medisinske fagbøkene som fikk status som referanseverk blant legene, samt årsrapportene fra Overlegen for den spedalske sykdom. Politikernes syn på spedalskheten tror jeg vil komme klarest til syne i stortingsforhandlingene i forbindelse med bevilgninger av penger til leprainstitusjoner, samt forarbeidet til lovene for de spedalske. Jeg vil også bruke rettsdokumenter i forbindelse med rettssaken nevnt innledningsvis. For å finne ut hva som skjedde med prestenes forhold til spedalskheten, vil jeg gå gjennom et utvalg kristne tidsskrifter.

Underveis vil jeg særlig lete etter konflikter der de spedalske dukket opp, da jeg forventer at det er her argumentasjonen vil komme klarest til syne. Men jeg vil også undersøke hva som ble brukt for å kategorisere spedalskheten underveis, for eksempel når det gjaldt statistikken som beskrev spedalskheten i Norge. Medisinernes fokus var hele tiden å gjøre noe med spedalskheten – men hva?

Det overordnede prosjektet blir som nevnt å finne svarene på spørsmålet ”Hva var spedalskhet?”. Men jeg vil også stille en rekke hjelpespørsmål til kildene: I hvilke sammenhenger omtales spedalske? Hvem deltar i diskursen? Hvordan snakkes det om dem? Og når det oppstår konflikter, hvordan blir en handling rasjonalisert og forsvart? Hvilke forklaringer ble brukt?

Oppbygningen

Det dominerende trekket i behandlingen av spedalskheten, har vært institusjonalisering. Allerede fra kristningen av Norge startet en rekke munkeordener leprahospitaler i forbindelse med kirkebygg rundt om i landet. Som nevnt ble St. Jørgens hospital opprettet tidlig på 1400-tallet, sannsynligvis av Nonneseter kloster. Etter reformasjonen ble leprahospitalet underlagt Domkirken, før det i 1572 ble eget prestegjeld. I vedtektene fra 1654 står det blant annet at: ”*Hospitalet maa have og føde en Prædikant og Sielesørger, som blant andre hans Embeds Bestillinger ogsaa skal i det mindste eensinde om Ugen trøste de Syges Samvittigheder.*”⁶³

⁶² Lepramuseets hjemmesider finnes på <http://www.lepra.no> [Tilgjengelig 8.10.2004]

⁶³ Hospitals Fundaz, VI. Capitel, etter avskrift av Claus Frimann i *Norske Stiftelser* fra 1774. Vedtektene finnes i fulltekst på <http://www.lepra.no/default.asp?kat=307&id=799>. [Tilgjengelig 12.10.04].

Dette vitner om at kirken tok på seg et spesielt ansvar ovenfor de spedalske også etter reformasjonen.

Siden spedalskheten har vært tett knyttet til kristendommen, vil kapittel 2 i teksten dreie seg om den spedalskheten slik den kom til syne i Bibelen. Kapittelet vil også ta for seg de ulike historiske forklaringene som er gitt på den kristne spedalskheten, både slik den ble forstått på 1800-tallet og i dag.

Siden begynnelsen av 1700-tallet hadde enkelte leger gjort forsøk på å kurere de spedalske ved hjelp av medisiner, men uten særlig hell.⁶⁴ Ved inngangen til 1800-tallet ble St. Jørgen fremdeles styrt av en prest, og ingen medisinerere var ansatt. Dette endret seg etter at hospitalsprest Johan Ernst Welhaven, som etter forgjeves å ha spurt de lokale myndighetene om hjelp til å komme seg gjennom krisetid og smale kår som følge av Napoleonskrigene, i 1816 henvendte seg til legestanden. Året etter ble den første legen ansatt ved leprahospitalet, en ny profesjon gjorde sitt inntog. I likhet med Lorents Irgens, mener jeg ansettelsen markerer overgangen til en ny epoke i den norske leprahistorien.⁶⁵ Fra nå av jobbet leger og prester side om side i institusjonene, og spedalskheten begynte å få politisk oppmerksomhet.

Fra 1830-tallet ble kampen mot sykdommen definert som en viktig politisk sak, og etter initiativ fra rektor Hans Holmboe ved Bergen Katedralskole ble det gjort forsøk på å få oversikt over tallet på spedalske rundt om i landet. Den første opptellingen ble gjort av landets prester i 1836, og konkluderte med at det var 659 spedalske i Norge. Legene mente dette var et alt for lavt anslag, og to år senere vedtok en komité nedsatt av Stortinget å bygge fire nye leprainstitusjoner.⁶⁶

Kapittel 3 vil følge utviklingen fra slutten av 1700-tallet til institusjonsbyggingen, med to gjennomgående fokuspunkter. Den ene dreier seg om medisinerens forståelse av spedalskhet, fra rasjonalismens modell av spedalskhet som ubalanse i de fire kroppsvesker til medisinerne Danielssen og Boeck sine observasjoner og obduksjoner. Med boka *Om Spedalskhed* (1847) fikk de to nordmennene gjennomslag for en ny og vitenskapelig medisinsk forståelse av spedalskheten, og etablerte medisinerne som autoritetene når det gjaldt spedalskheten. Den andre tråden er veien fra fattigdom og glemsel til politikernes bord. Hvordan har det seg at spedalskheten fikk så stor politisk oppmerksomhet? Hvordan var forholdet mellom medisinerere og politikerne?

⁶⁴ Knudsen 1991:32f.

⁶⁵ Artikkelen "Beskrifning öfver de Spedalske i St. Jørgens Hospital i Staden Bergen" fra 1816 sto på trykk i *Norrige, Svenska Läkaresällskapets förhanlingar*, 3. bind, og blir trukket fram som hovedårsaken til at "lepraspørsmålet kom på dagsorden" i Norge. (Irgens og Helle 1996:248f).

⁶⁶ Irgens og Helle 1996:250.

To av de nye leprahospitalene lå i Bergen: Forskningshospitalet Lungegårdshospitalet sto klart i 1849 og Pleiestiftelsen no. 1 sto ferdig i 1857. Den øverste lederen for det nasjonale lepraarbeidet, Overlegen for den spedalske sykdom, ble også raskt plassert i Bergen. Hva slags institusjoner de nye leprahospitalene var, og særlig hva slags formål institusjonene skulle ha, vil stå sentralt i kapittel 4. Kapittelet vil også dreie seg om hvilke ulike syn på spedalskheten som var dominerende blant medisinerne i perioden fram til rundt 1880, en tid da det var stor debatt blant medisinerne om spedalskhetens årsaker. I kapittelet vil jeg også se nærmere på hvilke strategier medisinerne fulgte for å etablere seg som autoriteter når det gjaldt spedalskhet. Hvilket budskap hadde medisinerne og hvordan formidlet de det? Sist, men ikke minst, vil jeg i kapittelet argumentere for at trusselen fra spedalskheten hadde en mer sentral rolle i innføringen av Sunnhetsloven av 1860 enn tidligere forskning har kommet fram til.

Selv om arv og kultur var hovedforklaringene som sto mot hverandre midt på 1800-tallet, var det legen Armauer Hansens forklaring fra *Spedalskhedens Årsager* (1872) som skulle få gjennomslag: Smitteteorien. Kapittel 5 vil se på etableringen av smitteregimet, og vil undersøke hvilken betydning smitteteorien fikk for praksis ovenfor de spedalske. Hva var begrunnelsene for segregeringslovene som ble vedtatt i 1877 og 1885?

I kapittelet vil jeg videre gå nærmere inn på menneskeforsøk og rettssaken som er nevnt innledningsvis. Hvilke syn på spedalskheten kom her til syne? Kapittelet vil også se på forsøkene på å legge ned St. Jørgen for å strømlinjeforme det nasjonale lepraarbeidet, samt de norske legenes målsetning om at deres forståelse av spedalskheten skulle ligge til grunn for alt arbeid mot spedalskheten også globalt. Sist, men ikke minst, vil jeg ta opp igjen tråden fra kapittel to og stille spørsmålet: Hva skjedde med prestene og den kristne spedalskheten?

Underveis vil jeg også forsøke å beskrive stigmaet som var knyttet til spedalskheten. Var dette statisk, eller noe som forandret seg over tid? Hva kan forklare stigmaet? Hvordan forholdt legene seg til dette?

Tre fokuspunkter

Å undersøke spedalskheten i Bergen på 1800-tallet er altså ment å bidra til kunnskap på minst tre nivåer.

1. Det later til at legeprofesjonen fikk mye makt over andre mennesker gjennom å bestemme hva spedalskhet var for noe, og dermed hvordan de spedalske skulle bli behandlet. Nasjonalt spilte legenes lepraarbeid en sentral rolle i etableringen av sunnhetskommisjonene

rundt om i kommunene fra 1860, og juridisk blir lovene om spedalskes avsondring trukket fram som grunnlaget for tuberkuloselovene fra 1900. Legene i Bergen fikk også mye å si for forståelsen av spedalskhet internasjonalt. I 1897 holdt legene sin første verdenskongress om spedalske i Berlin. Der ble det etter forslag fra ordstyrer Armauer Hansen og med henvisning til praksis i Norge, vedtatt at en skulle stanse sykdommen gjennom isolasjon av de spedalske. ”[T]he first Conference set the tone: the medical lobby, not officials, dominated deliberations. As such, resolutions endorsing leper segregation, which emerged regularly from such conferences till the 1950s, remained permissive rather than obligatory.”⁶⁷ Legenes neste verdenskongress om spedalske ble holdt i Bergen i 1909. En studie av den norske spedalskheten kan derfor si noe både om oppbyggingen av et nasjonalt sunnhetsvesen og om spedalskheten internasjonalt.

2. Særlig medisinerne, men også politikerne og prestene, har etterlatt seg et rikt og mangfoldig kildemateriale som på ingen måte er grundig nok undersøkt av historikere. Hittil har ingen tatt utgangspunkt i konstruksjonen av spedalskheten, og lagt denne forståelsen til grunn for praksis ovenfor de spedalske. Jeg håper mitt arbeid vil bidra til en mer helhetlig forståelse av spedalskheten i Norge på 1800-tallet.

3. Arbeidet kan si noe om medisinerne og det vitenskapelige verdenssynets inntog i Norge på 1800-tallet. Mens prestenes diskurs om de spedalske var fundert i det metafysiske kristne verdensbildet, var legenes diskurs fra tidlig på 1800-tallet basert på det ofte mer sekulære erfaringsbaserte (vitenskapelige) verdenssynet. Senere gjorde dette seg gjeldende for eksempel i at Armauer Hansen var en av de viktigste forkjemperne for darwinismen i Norge. Studiet av spedalske er altså også interessant som en del av et bredere fokus på en av de viktigste hendelsene i det 19. århundre; det vitenskapelige verdensbildets inntog.

⁶⁷ Pandya 2003:174f.

2. Kristen spedalskhet

Spedalskhet har vært kjent i Norge siden vikingtiden.⁶⁸ I Gulatingslovene fra tidlig 1100-tall står det spesielt at spedalske var fritatt for militærplikt.⁶⁹ Kildene fra St. Jørgens Hospital, det eneste leprahospitalet i drift i Norge på starten av 1800-tallet, vitner om kontinuerlig aktivitet siden 1400-tallet.⁷⁰

Nettopp institusjonalisering har vært et sentralt element i behandlingen av spedalskhet. Dette har i Norge røtter minst tilbake til 1200-tallet, da ulike munkeordener fra den katolske kirken bygde de første leprahospitalene her til lands.⁷¹ Munkene påtok seg dermed ansvaret for de spedalskes kost og losji. Dette går inn i en tradisjon med kirkelig omsorg for syke, fattige og andre pleietrengende. I tidlig middelalder tok den katolske kirken monopol på all leprapleie, og fikk med det makt til å definere forståelsen av spedalskheten. ”*Having defined the character of lepers, the canonical authorities continued to organize their methods of diagnosis and separation while taking responsibility for shelter and care*”.⁷² I dette kapittelet vil jeg undersøke den kristne konstruksjonen av spedalskhet nærmere, og vise hvordan ”det spedalske paradoks” har gitt seg utslag i to totalt ulike forståelser av den europeiske leprahistorien fram til 1800-tallet.

Spedalskhet i bibelen: Straff og velsignelse

Spedalskheten har sterke bibelske konnotasjoner. På 1800-tallet var det allment akseptert at spedalskheten som omtales i bibelen var den samme som sykdommen som herjet på Vestlandet i samtiden.⁷³ Av i alt nærmere femti henvisninger i bibelen, er Loven om renselse av spedalskhet i Tredje Mosebok den mest sentrale. Den slår fast at den spedalske er uren, og

⁶⁸ Hansen og Loof 1897:89, samt Vogelsang 1962:5ff og Irgens 1984:339. Se også Richards 1977:5 om ”lepra”s etymologi.

⁶⁹ Knudsen 1991:3.

⁷⁰ Hospitalet blir først nevnt i et testamente fra 1411, og har hatt kontinuerlig drift til de siste to leprapasientene døde i 1946. Se Knudsen 1991.

⁷¹ Den eldste leprainstitusjonen vi kjenner til i Bergen, er Katharinas Hospital med tilhørende kirke, påbegynt i 1248 på oppdrag av Haakon Haakonsson. (Vogelsang 1962:8).

⁷² Risse 1999:175. Også i dag er kristne organisasjoner sentrale i leprapleien. Se for eksempel American Leprosy Missions (ALM): <http://www.leprosy.org> [Tilgjengelig 17.05.14], The Leprosy Mission International (TLM): <http://www.leprosymission.org> [Tilgjengelig 17.05.04], og paraplyorganisasjonen ILEP http://www.ilep.org.uk/pages/ilep_members.cfm [Tilgjengelig 17.05.04].

⁷³ Se for eksempel Danielssen og Boeck 1847:15, note 2: ”At Jødernes Lepra har været Elephantiasis Græcorum synes, uagtet den mindre districte Symptomatologie, man har af den blandt Jøderne herskende Sygdom, [er] utvivlsomt, [...]. Lepra i det nye Testamente, kan efter al Rimelighed heller ikke være nogen anden Sygdom, thi har Spedalskheden engang faaet Indpas hos et Folk, gaaer den gennem mange Generationer i Arv.”

skal være isolert fra resten av befolkningen: ”Den som er blitt rammet av spedalskhet, skal gå med sønderrevne klær og med uflidd hår; han skal tildekke sitt skjegg og rope: Uren, uren! Hele den tid han lider av sykdommen, skal han være uren; uren er han, han skal bo for sig selv, hans bolig skal være utenfor leiren.”⁷⁴ Bibelen har flere eksempler på at både fattige og konger blir isolert utenfor leiren om det blir oppdaget at de har spedalskhet.⁷⁵

Flere steder blir spedalskhet fremstilt som en straff direkte fra Gud. I Fjerde Mosebok gjør Gud Mirjam, Arons kone, spedalsk for å ha sagt Moses imot.⁷⁶ I Andre Kongebok blir tjeneren til gudsmannen Elisja spedalsk som straff for å ha tatt imot gaver han ikke hadde fortjent,⁷⁷ kong Asarja i Judea blir spedalsk for ikke å ha stanset folkets ofringer til falske guder.⁷⁸ I Andre Krønikebok blir kong Ussia i Judea spedalsk som straff for å ha omgått prestene og selv søkt å ta kontakt direkte med Gud.⁷⁹ I Andre Samuelsbok kaster David spedalskhet som en forbannelse over etterfølgerne av morderen Joab.⁸⁰ Straffen har alltid kommet som en reaksjon på ulydighet mot Gud. Teologisk blir den spedalske straffen forklart som en reaksjon mot menneskets synd, og at dette vil ta slutt i det fullkomne Guds Rike som kommer når Jesus står opp igjen.⁸¹

Men Gud kan også rense de spedalske for sykdommen. Siden Mirjam angret sine synder, ble hun frisk igjen etter sju dager, og kunne igjen bli en del av samfunnet.⁸² I Andre Kongebok blir hærføreren Na’aman frisk fra spedalskhet etter et rituel bad i elven Jordan.⁸³ Spedalskheten har altså også blitt direkte knyttet til både synd og religiøs urenheter.

Spedalskhetens spesielle stilling blir understreket i historien om da jødene ikke trodde Moses var en profet. Etter først å ha gjort en stokk om til en slange, gjør Gud Moses spedalsk – og deretter frisk igjen for å bevise sin guddommelige kraft.⁸⁴ Guds spesielle forhold til de spedalske går igjen i Det nye testamentet i historien om Jesus og de ti spedalske, mirakelet der Jesus renser de urene.⁸⁵

⁷⁴ 3. Mosebok, 13.45.

⁷⁵ Se for eksempel 3. Mosebok 5:2, 2. Kongenes bok 15:1-6, 2. Krønikebok 26:19-22, 4. Mosebok 12:15.

⁷⁶ 4. Mosebok 14:1-14.

⁷⁷ 2. Kongenes bok, 5:15-27.

⁷⁸ 2. Kongenes bok 15:1-5.

⁷⁹ 2. Krønikebok 26:16-23. Denne straffende siden ved Gud forklares teologisk som en reaksjon mot menneskets synd, og at dette vil ta slutt i det fullkomne Guds Rike som kommer når Jesus står opp igjen. (Sando 2004)

⁸⁰ 2. Samuelsbok 3:29.

⁸¹ Sando 2004.

⁸² 4. Mosebok 14:15.

⁸³ 2. Kongebok 5:1-14..

⁸⁴ 2. Mosebok 4:6-8.

⁸⁵ Se Lukas 17.11-f, Markus 1:40-45, Matteus 8.1-4. Denne historien er forøvrig motivet for altertavlen ved St. Jørgens hospital laget rundt 1730. (Knudsen 1991:119).

På den ene siden forkynner kristendommen altså ekskludering og utestengelse – på den annen side fortjener de spedalske spesiell oppmerksomhet. Dette paradokset kommer til uttrykk i to radikalt forskjellige historietradisjoner knyttet til spedalskheten i middelalderen. Felles er beskrivelsen av fenomenet som skal forklares: I europeiske kilder fra Karolingertiden (700- og 800-tallet) og framover dukket spedalskheten opp stadig oftere, fram til Svartedauden. Etterpå ble det færre og færre henvisninger til spedalskhet og spedalske, før den på 1500-forsvant helt i størstedelen av kontinentet. Hva var det som skjedde? Og hva slags syn på spedalskheten mener man i ettertid var rådende i Middelalderen?

Legenes historieskriving: Stoppet av segregering

Den ene historietradisjonen har sitt opphav hos legene på 1800-tallet. I klassikeren *Om Spedalskhed* fra 1847 forklarer de norske medisinerne Daniel Danielssen og Carl Wilhelm Boeck spedalskhetens oppblomstring i tidlig middelalder med at spedalskheten ble betraktet som en prøvelse gitt direkte fra Gud, og at de spedalske derfor ble sett på som hellige. ”*Man omgikkes de Spedalske, tildelte dem Gaver og pleiede dem, optog dem i sit Huus, ja man vaskede og kyssede endog deres Hænder. Det var ei alene Geistlige, men endog Fyrster f. Ex. Kong Robert af Franrige som paatog sig denne ækle Forretning, for at betragtes som hellige.*”⁸⁶

Etter hvert som sykdommen bredte seg, begynte folk å tro at spedalskheten var smittsom og farlig. Derfor ble de spedalske tvunget til å leve et liv på siden av samfunnet, med påbud om egne klesdrakter, bjeller eller treklappere for å varsle sin ankomst, de kunne ikke berøre andre eller oppholde seg i forsamlinger. ”*I Byerne var det enhver, under en betydelig Straf, forbudt at modtage og herbergere Spedalske; hele Landsbyer bleve straffede naar de ikke anmeldte dem.*”⁸⁷ En rekke steder ble den spedalske erklært for død og det ble holdt en begravelsesseremoni. De spedalske kunne ikke ha eiendom eller ta arv, de var fritatt for skatter, kunne ikke vitne, bli utfordret eller selv utfordre noen: ”*Som vi have viist var det næsten overalt Pligt for den Spedalske at indtræde i Leprosieret*”⁸⁸ Ifølge medisinerne var segregeringen som følge av smittefrykt forklaringen på at spedalskheten ble utryddet fra

⁸⁶ Danielssen og Boeck 1847:80. Utheving i originalkilden. Mer om *Om Spedalskhed*, se side 39ff.

⁸⁷ Danielssen og Boeck 1847:95.

⁸⁸ Danielssen og Boeck 1847:108.

mesteparten av Europa.⁸⁹ Legene brukte historien om middelalderens spedalskhet aktivt for å forklare og forsvare nødvendigheten av å institusjonalisere de spedalske i andre halvdel av 1800-tallet (se kapittel 4). I ettertid har det blitt hevdet at legene nærmest bevisst rekonstruerte fortiden på denne måten for å legitimere sin egen praksis med å sende de spedalske i institusjon: “[M]edical writers in the nineteenth and early twentieth century can be said to have reconstructed the Middle Ages in such a way to provide historical justification for their own practice of segregating leprosy sufferers.”⁹⁰

Historisk forståelse: Guds farlige utvalgte

Isteden for et ensidig fokus på segregering og smittetro, mener den britiske historikeren Tony Gould at spedalskheten ble sett på som et tegn på at en var spesielt utvalgt til å prøves av Gud. De spedalske var altså i en viss forstand hellige, og institusjonene var mer å betrakte som klostre enn segregeringsmekanismer: “From this perspective, the lazar houses, or leprosaria, that sprung up all over Europe in the eleventh, twelfth and thirteenth centuries, were not so much prisons, segregating and incarcerating unfortunates for the crime of leprosy, as monasteries, religious houses to which it was a privilege rather than a penance to belong.”⁹¹

I motsetning til legene, mener Gould at det er umulig å si noe sikkert om hvorfor spedalskheten forsvant: Kildegrunnlaget er mangelfullt og sier mer om leprahusene enn om de spedalske. Og mens Danielssen og Boeck bruker kilder om avstraffelse av spedalske for å underbygge hvor strengt regime de spedalske levde under, peker Gould på at det var normalt at personer som brøt regler ved alle institusjoner ble straffet. Dette var altså ikke noe spesielt for spedalskheten. Han avviser også at segregering og smittefrykt kan være årsak til at spedalskheten forsvant ved å trekke fram at de spedalske var så synlige, for eksempel i malerier fra markedene, at en eventuell segregering på ingen måte kan ha vært særlig omfattende.⁹²

Den amerikanske medisinhistorikeren Guenter B. Risse plasserer seg i en slags mellomposisjon, hvor han fokuserer på spedalskheten som et sosialt fenomen hvor paradokset fra bibelen blir bevart. De spedalske var moralsk urene, men samtidig Guds utvalgte; “*lepers came to be regarded as individuals who in spite of their perceived sinfulness were closer to*

⁸⁹ I motsetning til i legevitenskapens historie om seg selv (se side 4f), er prestene heltene i denne fortellingen. På denne tid “vare Præsterne saa at sige de eneste eksisterende Læger og nogle af dem synes at have opoffret sig ligesaa meget for den medicinske praxis, som for det theologiske Studium.” (Danielssen og Boeck 1847:108).

⁹⁰ Gould 2005:5.

⁹¹ Gould 2005:6.

⁹² Gould 2005:7.

God.”⁹³ Spedalskheten ble sett på som uhelbredelig og forklart som en skjærsild på jord. Derfor kunne de spedalske belage seg på mindre pine i det hinsidige: *“Separated from society, lepers could therefore contribute to their own atonement and eventual salvation by simply coming to terms with their sufferings and living an exemplary moral life.”*⁹⁴

Risse er enig med legene i at spedalskheten i perioden fra 1100-tallet til svartedauden ble opplevd som å bre om seg. Men isteden for å slå fast at dette var ensbetydende med flere syke, mener han at dette like gjerne var et sosialt fenomen som følge av at spedalskheten fikk mer oppmerksomhet.⁹⁵ Frykt for smitte førte til økt stigmatisering og strengere isolasjon av de som led av den uhelbredelige sykdommen. Ved det fjerde Laterankonsilet, kirkens øverste myndighet, bestemte pavekirken i 1215 at leprahospitalene skulle få egne kirkebygg og egne begravelseplasser, noe som bidro til ytterligere isolasjon – men også understreket de spedalskes spesielle forhold til Gud.⁹⁶

I Tyskland ble personer mistenkt for å være spedalske sendt til en offentlig undersøkelse der det ble avgjort om personen var frisk, spedalsk eller mistenkt spedalsk og derfor måtte undersøkes på nytt et år etter.⁹⁷ Undersøkelsen minnet om en rettssak, der både anklager og anklagede kunne føre vitner. Den besto av en fysisk eksaminasjon av hud og blodets konsistens, men også vitnesbyrd om seksualliv, vaner, følelsesliv og drømmer hadde betydning. Dommerne var alle geistlige. Ble en person dømt spedalsk, ble det ofte arrangert begravelsseremonier; de spedalske ble sett på som døde, og hadde ingen rettigheter: *“In essence, the leper became legally a “living dead” person, to be divorced and driven from home and community.”*⁹⁸ Igjen dukker paradokset opp: *“[L]epers occupied a special but widely accepted niche in society”*⁹⁹ – samtidig som de spedalske ble brukt som syndebukker, for eksempel ved epidemier. Det er også historier om at enkelte brukte beskyldninger om spedalskhhet for å rydde rivaler av veien.

⁹³ Risse 1999:174.

⁹⁴ Risse 1999:175. Skjærsildforklaringen kan kobles direkte til Abraham sin fortelling om spedalske Lasarus som kommer rett til himmelen: *“Barn, husk på at du har fått dine goder liksom Lasarus fikk det vonde. Nå får han trøst her, og du pines.”* (Lukas 16.19-25)

⁹⁵ Risse 1999:177.

⁹⁶ Risse 1999:181. Kirkemøtet i 1215 var forøvrig også viktig i prosessen med å definere hva som skulle være prestenes og hva som skulle være legenes arbeidsområde. Den attende av i alt 70 læresetninger slo for første gang fast at prester og andre geistlige ikke lenger hadde lov til å gjøre kirurgiske inngrep. Se The Catholic Encyclopedia: <http://www.newadvent.org/cathen/09018a.htm>. [Tilgjengelig 30.03.2005.]

⁹⁷ Risse 1999:168.

⁹⁸ Risse 1999:172. Den sveitsiske medisinhistorikeren M. J. de Mallac viser i et liknende resonnement til den latinske læresetningen som skal ha blitt framsagt når en person ble dømt spedalsk: *“Sis mortuum mundi, vivens interum Deo”: “Be dead to the world, but live in God.”* (Mallac 2001:40).

⁹⁹ Risse 1999:177.

At det finnes kilder av denne typen passer dårlig med Goulds framstilling av at de spedalske selv søkte til institusjonene i en frivillig klostertilværelse. Det er verdt å spørre seg om Goulds motiver om å bruke middelalderhistorien til å gjenreise verdigheten til dagens spedalske kan ha hatt betydning for framstillingen hans.

Ifølge Risse tok legene over rettssakene fra slutten av 1400-tallet, ”*a tribute to the growing cultural authority of medical professionals.*”¹⁰⁰ Men for Risse er spørsmålet om hva som gjorde at spedalskheten forsvant ikke interessant.

Sentralt for historietradisjonene er uenighet om rasjonaliseringen for opprettelsen av leprahospitaler. Mens legene på midten av 1800-tallet brukte historien til å argumentere for at institusjonene hadde som formål å beskytte de friske i samfunnet, argumenterer Gould klart for at hensynet til de som skulle institusjonaliseres, de spedalske, var det viktigste. Igjen havner Risse i en mellomposisjon med sitt fokus på spedalskhet som et sosialt fenomen.¹⁰¹

St. Jørgens hospital: Prestenes domene

Også i Norge virker praksisen ovenfor de spedalske gjennom middelalderen å ha båret preg av både pleie og innesperring. Dette har utvilsomt satt spor i synet på spedalskhet i samfunnet forøvrig.

Som nevnt ble St. Jørgens hospital opprettet tidlig på 1400-tallet, sannsynligvis av Nonneseter kloster (se side 13 og 17). I tråd med Loven om renselse av spedalskhet, ble institusjonen plassert nær byporten, men utenfor byen. Men det faktum at de spedalske gikk til byen og solgte varene de lagde, like frem til andre halvdel av 1800-tallet, vitner om at isolasjonen fra resten av samfunnet ikke var denne institusjonens viktigste formål.¹⁰² Hadde det vært tilfellet, ville heller neppe kirken ved St. Jørgen ved kongelig reskript av 25. april 1749 blitt utpekt til sognekirke for Årstad menighet. Menigheten delte kirke med de spedalske fram til 1886.

Etter reformasjonen ble leprahospitalet underlagt Domkirken i Bergen, før det i 1572 ble eget prestegjeld. St. Jørgen hadde ingen leger og tilbød ingen kur, men var en oppbevaringsplass til den uunngåelige døden. Mulighetene for å bli skrevet ut var forsvinnende små. Det eneste kjente eksempelet på dette, var Sivert Simonsen som ble

¹⁰⁰ Risse 1999:169. Det er et påfallende sammentreff at i samme periode som legene tok over dommerrollen i forhold til de spedalske, fortsatte geistligheten liknende rettssaker i de berømte hekseprosessene. Disse florerer særlig etter utgivelsen av Heksehammeren i 1487. Jeg har ikke funnet noen som har studert dette nærmere.

¹⁰¹ For en oversiktlig framstilling av institusjoners rasjonaliseringsgrunnlag, jf. Goffman 1961, se Becker 1999.

¹⁰² Knudsen 1991:39f.

utskrevet den 6. september 1761 og senere giftet seg med en av pleierne ved hospitalet.¹⁰³ Generelt ble spedalskheten ansett som uhelbredelig.

De eneste faste ansatte ved St. Jørgen var prestene. I vedtektene fra 1654 står det blant annet at: *"Hospitalet maa have og føde en Prædikant og Sielesørger, som blant andre hans Embeds Bestillinger ogsaa skal i det mindste eensinde om Ugen trøste de Syges Samvittigheder."*¹⁰⁴ Å *"holde rigtig Bog og Fortegnelse paa alle Hospitals-Lemmer"* var prestens oppgave.¹⁰⁵ I likhet med i kloster gikk dagene til håndarbeid (så lenge helsen tillot det) og bønn hver morgen og kveld, samt preken i kirken hver søndag og fredag.¹⁰⁶

Overgangen fra katolisisme til luthersk-evangelisk kristendom i Danmark-Norge i 1536 fjernet skjærsilden fra det kristne verdensbildet. Luther fjernet også den katolske troen på kroppen som legemliggjøring av sjelen, der det fysiske i det dennesidige la føringer for det hinsidige. Luthers lære innførte isteden et klarere skille mellom kropp og sjel, der kroppen fremdeles var sjelens bolig, men noe annet enn selve sjelen. Lidelse eller askese hadde for Luther ingen betydning; det viktige var at sjelen forsonte seg med Gud. Jeg har ikke funnet noen som har undersøkt hva reformasjonen betydde for den religiøse forståelsen av spedalskheten spesielt, men det later til at katolisismens syn på spedalskheten som kroppsliggjøringen av sjelelig urenhets sendt direkte fra Gud forsvant. Men de spedalske var fremdeles lidende, og Luther avskaffet på ingen måte kjærlighetsbudet fra det nye testamentet. Guds kjærlighet skulle nå de som trengte det mest, nettopp de syke og fattige.

Gjennom middelalderen avtok antallet leprahospital, men i 1716 ble Reknes hospital ved Molde opprettet. På begynnelsen av 1800-tallet var Reknes og St. Jørgens Hospital de eneste i Norge. Begge tok opp både spedalske og fattige. At de andre leprahospitalene forsvant, kan enten være en følge av at færre ble rammet av spedalskhet, at spedalskheten ikke lenger ble sett på som noe unormalt som kun hørte hjemme i leprahospitalene, eller at verken kirken eller andre med ressurser følte et spesielt ansvar ovenfor denne enkeltgruppen. Siden de spedalske først og fremst dukket opp i kildene da de ble sendt til institusjon, vet vi lite om hvordan det sto til med de spedalske utenfor stiftelsene. Noe som også bidrar til å kaste ytterligere slør over omfanget av spedalskheten ved inngangen til 1800-tallet, var at de som har produsert kildene var uenige om hva som var å betrakte som spedalskhet. Enkelte

¹⁰³ Knudsen 1991:40.

¹⁰⁴ Hospitals Fundaz, VI. Capitel, etter avskrift av Claus Frimann i *Norske Stiftelser* fra 1774. Vedtektene finnes i fulltekst på <http://www.lepra.no/default.asp?kat=307&id=799>. [Tilgjengelig 12.10.04].

¹⁰⁵ Hospitals Fundaz, VI Capitel.

¹⁰⁶ Meyer 1764.

mente for eksempel at den fryktede radesyken som dukket opp på Sørlandet rundt 1750, men forsvant fra kildene rundt hundre år etter, var første stadium på veien til å bli spedalsk.¹⁰⁷

Men det later til de spedalske også i Norge var å betrakte som døde for resten av samfunnet. Kongelig resolusjon av 26. september 1781 og av 20. august 1790, som fremdeles var gyldige på midten av 1800-tallet, slo fast at innleggelse ved St. Jørgen var gyldig skilsmissegrunn; ”[Resolusjonene] *tillade Mænd, hvis Koner paa Grund af Spedalskhed ere indlagte i St. Jørgens Hospital i Bergen, at gifte sig, og den ene Resolutionen tillægger udtrykkelig, at Konen er ”civiliter mortua”.*”¹⁰⁸ Det sto derimot ingenting om at kvinner kunne skille seg fra menn om det var mannen som ble innlagt.

I motsetning til i Sentral-Europa, hvor legene fikk kontrollen over de spedalske allerede fra slutten av 1400-tallet (se side 22), var det i Norge først i 1711 en lege fikk tillatelse til å gjøre kurforsøk på spedalske. Den første av flere, var den danske legen Jacob Woldenberg i 1711.¹⁰⁹ Men alle forsøkene på å kurere spedalskheten skjedde utenfor leprastiftelsene.

Det var en prest som i 1816 brakte spedalskhet til både den politiske og den medisinske arenaen. I løpet av de neste førti årene ble det bygget opp et veldig apparat for å ta seg av spedalskheten: Et forskningssykehus i Bergen og tre gigantiske spesialsykehus i Bergen, Molde og Trondheim hadde plass til i alt 900 personer. De spedalske ble registrert i verdens første nasjonale pasientregister, en nesten samlet legeelite gikk inn for ekteskapsforbud for spedalske, deres barn og barnebarn.

Formålet med neste kapittel er å undersøke hva som skjedde i første halvdel av 1800-tallet som kan forklare denne utviklingen. Hvordan forandret spedalskheten seg etter hvert som legene tok over?

¹⁰⁷ Denne uklarheten varte til midten av århundret. Se for eksempel medisinalberetningen *Om Spedalskhed i Lessø Præstegjeld* av Distriktslæge Jacobsen, på trykk i *Ugeskrift for Medicin og Pharmacie* No. 15, 1845:114ff.

¹⁰⁸ Danielssen og Boeck 1874:97. ”Civiliter mortua” betyr å være betraktet som ”død for samfunnet”.

¹⁰⁹ Knudsen 1991:32f.

3. Legene tar over

Fra slutten av 1700-tallet bevilget den dansk-norske staten penger til å undersøke spedalskheten nærmere. Men det var det først etter at en prest i 1816 inviterte legene inn på leprahospitalet, at spedalskhet virkelig fikk politisk og medisinsk oppmerksomhet. Fokuset på institusjonen gjorde at det førti år senere ble bygget et veldig apparat for å ta seg av spedalskheten: Et forskningssykehus i Bergen og tre spesialsykehus i Bergen, Molde og Trondheim med plass til i alt 900 personer.

Formålet med dette kapittelet er å undersøke hva som skjedde i første halvdel av 1800-tallet som kan forklare denne utviklingen. Hvordan forandret spedalskheten seg etter hvert som medisinerne tok over?

Jeg vil i dette kapittelet følge spedalskheten fra rasjonalismens skrivebordsgrublerier via pinslene ved St. Jørgens Hospital til legenes oppmerksomhet og politisk handling. Jeg vil vise hvordan medisinerne endret den norske spedalskheten fra lidende individer til en dominerende trussel mot nasjonens ve og vel, en trussel som måtte stanses med makt. Avslutningsvis vil jeg analysere verket *Om spedalskhed* (1847), som både vitenskapelig avklarte hva spedalskheten var, og som etablerte medisinerne som spedalskhetens ubestridte autoriteter.

En variant av skjørbuk: Rasjonalismens spedalskhet

De medisinske tekstene om spedalskhet skrevet på 1700-tallet er kjennetegnet av stor tiltro til tidligere medisinske autoriteters modeller og forklaringsmønstre. Med nok teoretisk kunnskap kunne sykdommen avsløres, var tanken blant utøverne av legekunsten. Som blant annet Roy Porter trekker fram i *Greatest Benefit to Mankind* (1999) foregikk produksjonen av medisinsk kunnskap på denne tiden gjerne gjennom teoretisering og skrivebordsgrubling over hva som kunne være sykdomsårsakene. Ofte ble det lagt større vekt på at forklaringen måtte passe med de etablerte og aksepterte medisinske modellene, enn legenes egne observasjoner. Dette var rasjonalismens (fornuftens) høyalder.

Prest og opplysningsmann Hans Strøm sin artikkel *Anmærkninger til Oplysning om den ved Søkysterne i Norge gængse Spedalskhed*, skrevet på 1770-tallet i anledning et

stipend fra Det Kongelige Norske Selskab, er påvirket av denne tradisjonen.¹¹⁰ Artikkelen var myntet på et legepublikum og dreide seg om spedalskhetens opprinnelse og kur. Her argumenterte Strøm for at spedalskheten var en variant av skjorbuk; *”en skorbukisk Sygdom, samlet ved raa Luft og megen Fiske-Spise, som fordærver Safterne og bringer dem i forraadnelse; [...] Hvortil vel og Mangel af Bevægelse og umaadelig Brændeviins Brug kan gjøre meget”*.¹¹¹ Dette mente han var den rådende oppfatningen i samtiden.¹¹²

Spedalskhet var ifølge Strøm en sykdom som forstyrret *”Blodets Størkning og Fortykkelse”* og gjorde at blodet stivnet i årene, derav henvisningene til mangel på mosjon.¹¹³ Referansen til blodomløpet ble understreket ved at Strøm stadig viste til at sykdommen ved utbruddet førte til *”Hovenhed i Fødderne, især den venstre”*.¹¹⁴

Strøm dro her tydelige veksler på den medisinske arven fra Galen og grekerens teori om at sykdom var forårsaket av ubalanse mellom kroppens fire kroppsvæsker (humorallæren).¹¹⁵ Et annet tegn på tiltroen til medisinske autoriteter, var teorien om at sykdommen stammet fra en orm som fantes i fisk. Strøm fant ingen eksempler på at dette selv, men siden *”den berømmelige Ridder [Carl von] Linnee”* støttet teorien, turte han ikke la være å nevne den.¹¹⁶

Men Strøm gjorde også egne undersøkelser. Teksten har ti sykdomshistorier fra Strøms kirkesogn, eksempler som *”uten Tvivl vil tiene til Stadfæstelse”* av disse ytre årsakene.¹¹⁷ Selv om han ikke selv fysisk undersøkte personene, formidlet Strøm hva de som var rammet selv fortalte om sykdomsutbruddet.

For å helbrede sykdommen foreslo opplysningspresten å begynne en kur basert på alkaliske (basiske) flytende legemidler så tidlig som mulig. Dette skulle utjevne ubalansen i blodet. Men skammen forbundet med spedalskheten gjorde arbeidet med en kur vanskelig; *”baade fordi Sygdommen tilsidst bliver ulægelig, saa og fordi de Svage hellere dolge den, saa*

¹¹⁰ For mer om Hans Strøm, se Apelseth 1997.

¹¹¹ Strøm 1784:173. Se også Strøm 1778.

¹¹² Andre leger mente spedalskheten var en variant av syfilis. I 1760-årene forsøkte stadsfysikus i Bergen, J. A. W. Büchner, å helbrede spedalske med kvikksølv, etter positiv effekt av å ha behandlet venerisk syke med samme middel. Se Knudsen 1990:33. Felles for tiden, er at legene ofte så spedalskheten som en variant av andre sykdommer.

¹¹³ Strøm 1784:175.

¹¹⁴ Se for eksempel Strøm 1784:175, men også de andre sykdomshistoriene.

¹¹⁵ Se for eksempel Porter 1997.

¹¹⁶ Strøm 1784:174f.

¹¹⁷ Strøm 1784:173f.

længe de kunne, for ei at udelukkes af Andres Omgængelse, end at de i Tide skulde følge Raad derimod.”¹¹⁸

Det er verdt å merke seg at spedalskheden på slutten av 1700-tallet fremdeles hadde et magisk og uforklarlig preg over seg. Strøms artikkel ble avsluttet med ”*en troeværdig Beretning*” om to jenter, ”*som begge, af Sorg over deres Kieresters Utroskab, først henfaldte til et kort Raserie, og straks efter bleve Spedalske, saa de maatte bringes til Hospitalet.*”¹¹⁹

En uløselig gåte? Veien til legenes oppmerksomhet

Fokuset for dette arbeidet er 1800-tallet. Det meste av hva vi vet om spedalskheden i Norge ved inngangen av århundret stammer fra kilder ved St. Jørgens hospital, og i 1991 fikk hospitalet sin egen historiebok, ”*De Fattige Christi Lemmer...*”.¹²⁰ Institusjonen hadde siden 1400-tallet fungert både som hospital for spedalske og et aldershem (fattighus) for friske, eldre mennesker.¹²¹ Ved inngangen til 1800-tallet var det 71 lemmer ved hospitalet, 63 av disse var spedalske. Noen av lemmene hadde selv betalt seg inn, andre ble plassert der for det lokale fattigvesenets regning. Hospitalet besto av i alt 40 små dobbeltrom i to etasjer rundt et åpent felles arbeidsrom tilknyttet et felles kjøkken. Utenom presten hadde St. Jørgen ingen ansatte, og fra 1811 begynte driften å gå med underskudd som følge av fallende pengeverdi og kraftig prisstigning.¹²²

De spedalske ved St. Jørgen forsøkte å skaffe penger ved tigging og å selge egne varer på markedet, men dette var tydeligvis ikke nok. Fastlandsblokaden som følge av Napoleonskrigene (1807-1814) gjorde at utgiftene til mat og brensel ble mangedoblet, uten at inntektene steg tilsvarende. I september 1809 sendte ”samtlige Lemmer” ved St. Jørgens hospital et bønneskiv til magistraten i Bergen der de ba om tilskudd til kostpenger fra fattigvesenet. Fra 1811 begynte driften ved stiftelsen å gå med underskudd, og året etter måtte forstanderen grave fram 600 riksdaler fra kassen for å få endene til å møtes.¹²³ I 1812 ba presten ved St. Jørgen, Johan Ernst Welhaven som hadde vært ansatt som prest ved leprahospitalet siden 1808, de lokale myndighetene om hjelp til å skaffe korn. Ifølge forfatterne av St. Jørgens

¹¹⁸ Strøm 1784:183. Også andre leger, som stadsfysikus Büchner i Bergen, hadde tro på muligheten av å helbrede sykdommen bare kuren kom i gang tidlig nok. Se Knudsen 1990:33.

¹¹⁹ Strøm 1784:183f.

¹²⁰ Knudsen 1991.

¹²¹ Knudsen 1991:51. Hospitalet var ifølge boken om St. Jørgens historie mest kjent for å ta imot spedalske, ikke som fattighus.

¹²² Knudsen 1991:56.

¹²³ Til sammenlikning var stiftelsens totale lønnsutgifter samme år på 696 riksdaler. Knudsen 1991:54ff.

historie ble lite eller ingenting gjort, for i årene som fulgte måtte han stadig be om penger til mat.¹²⁴

I 1816 later presten til å ha gitt opp de lokale myndighetene i Bergen. Isteden henvendte han seg i artikkelen *Beskrifning öfver de Spedalske i St. Jørgens Hospital i Staden Bergen i Norrige* direkte til legestanden. Teksten ble trykket i tidsskriftet til den svenske legeforeningen, da Norge ikke fikk sitt første legetidsskrift, Eyr, før i 1826. Selv om Welhaven var prest, var teksten myntet på legestanden, ikke andre geistlige. Welhaven var blant de siste i en tradisjon der prester, en av de få yrkesgruppene i samfunnet med høyere utdanning, bedrev folkeopplysningsarbeid i tråd med opplysningstidens idealer. Ut over århundret skulle legene mer og mer ta over å lære befolkningen opp i medisinske spørsmål.¹²⁵

Slik åpnet Welhavens artikkelen, en beskrivelse av spedalskheten i samtiden:

”Ibland de många och olika sjukdomar, hvarunder den lidande menskligheten suckar, gifves knappt någon mera grym och plågande än spedalskan. [...] Den upphäfver de vackraste förbindelser i människosamfundet, stöter mannen ut ifrån sin verkningskrets, sönderrifver vänskapets ömaste band, skiljer hustru från man, föräldrar från barn; lik den österländska spedalskan, gör den människan oren; den fordöm gode, behaglige og trogne grannen blir, såsom spedalsk, olidelig i sitt fredliga granskap; förgäfves söker han i eget bo den fristad, som lagarne neka honom, och i kyrka, så väl som i hans hus blir hans umgänge motbjudande.”¹²⁶

Artikkelen var en desperat bønn til legestanden og offentlige myndigheter om hjelp: ”*Om derföre Hospitalet icke härefter skall blifva, hvad den hittils synes hafva varit: ett slags begravningsplats för lefvande; så måste dess inrättning påtagligen förbättras.*”¹²⁷

Den hjerteskjærende teksten fikk konsekvenser. Med utgangspunkt i artikkelen fra Welhaven alarmerte Stiftsdireksjonen i Bergen det 3. Departementet (senere Kirke-departementet), og i kongelig resolusjon av 19. august 1817 ble den første medisineren, en kirurg, ansatt ved stiftelsen. Det ble også gitt penger til gratis legemidler og ansatt to pleiere.¹²⁸ Den 7. oktober 1817 ble Welhaven utnevnt til geistlig medlem av den svenske Vasa-Ordenen for arbeidet for de spedalske.¹²⁹ I medisinske artikler om lepra i Norge og i utlandet ble Welhaven hyppig referert som den ”*der i Bergen observerede Spedalskheden med mere Nöiaktighed end det var skeet af nogen af de Læger der för ham have været paa dette*

¹²⁴ Knudsen 1991:51. Kriseårene rammet hele samfunnet. I 1813 og 1814 dro almuen på Vestlandet i desperate flokker inn til Bergen, beleiret rådhuset og truet til seg prisreduksjon på kornvarer. (Knudsen 1991:53).

¹²⁵ 1816 var forøvrig også året da de første medisinerstudentene ble uteksaminert fra Universitetet i Christiania

¹²⁶ Welhaven 1816:188f.

¹²⁷ Welhaven 1816:216. Utheving i originalkilden.

¹²⁸ Knudsen 1991:58. At teksten fikk konsekvenser har også sammenheng med romsligere økonomi i samfunnet generelt.

¹²⁹ Lampe 1895:69.

Sted”.¹³⁰ Selv om han var prest, skulle Welhaven altså få mer anerkjennelse blant medisinerne enn legene som hadde undersøkt spedalskheten før ham.

I tillegg til en politisk bevissthet omkring spedalskhet fra de nye unionspartnerne, var det nye i 1817 at både prester og leger fra nå av arbeidet side om side under samme tak. Dette er grunnen til at Welhavens artikkel har blitt trukket fram som hovedårsaken til at ”lepraspørsmålet kom på dagsorden” i Norge.¹³¹ Det er fire faktorer som sammen forklarer hvorfor teksten fikk så stort gjennomslag.

1. Artikkelen var den første som taler de spedalskes sak, og forventet en følelsesmessig respons hos leserne. De spedalske framsto som lidende individer det er en medmenneskelig og religiøs plikt å hjelpe: ”*Den tänkande människovännen, som, innerligen rörd, skådar denna sin eländiga broder, skall säkerligen, då han, vid en förnuftig jemförelse, finner sig lycklig, påminna sig sin skyldighet, att efter råd och lägenhet utsträcka mot honom en hjälpsam lindrande hand.*”¹³² Siden dette kom fra en prest, en profesjon som nøt stor tillit i samtiden, kunne andre som senere ønsket å gjøre noe for de spedalske med autoritet bruke argumentet om medmenneskelighet for spesielt å prioritere de spedalske.

2. Artikkelen spilte bevisst på den rådende politiske merkantilismens ideal om en stor (og sunn) befolkning som kilde for statens rikdom. Myndighetene ble presentert for valget mellom fortsatt å forholde seg passive og se innbyggerne dø, eller utbedre forholdene så de spedalske selv kunne bidra gjennom blant annet håndarbeid.¹³³ Viktig var det at Welhaven presenterte enkle og konkrete tiltak til hva som burde gjøres: Ansett en lege ved St. Jørgen,¹³⁴ skaff tilsyn, utbedre rommene, legg til rette for forskning på årsakene til sykdommen. Ble årsakene klarlagt, kunne disse fjernes – og sykdommen utryddes. Et eksempel på tiltak som trengte politisk vilje i kampen for å utrydde sykdommen, var meldeplikt for alle spedalske.¹³⁵

3. Det er rimelig å anta at framstillingen av spedalskhet som et medisinsk mysterium som tilsynelatende rammet vilkårlig, kan ha virket forlokkende på vitehungrige leger; ”*för mig blir det alltid oförklarligt, att ibland så många människor af ett och samma lefnadssätt,*

¹³⁰ Danielssen og Boeck 1847:72f. Utheving i originalkilden. Så vidt jeg har funnet ut, hadde de andre legeobservasjonene Danielssen og Boeck viser til funnet sted utenfor hospitalet.

¹³¹ Irgens og Helle 1996:248f.

¹³² Welhaven 1816:219.

¹³³ Welhaven 1816:212f.

¹³⁴ Tidligere hadde kun St. Jørgen hatt tilsynsleger, en ordning som ikke fungerte særlig godt. Biografien om stadsfysikus Büchner beskriver at legene så på de spedalske med avsky, og forsøkte å unngå å måtte besøke stiftelsene.

¹³⁵ ”[H]var och en, som kända sådana skakningar och oordningar i sin kropp, tillrådas, ja, kanske befallas, att strax gifva det tillkännna för öfverheten (Kronobetjeningen) eller Presten, om ingen Läkare finnes i granskapet, hvarefter den sjuke, så snart som möjligt, burde sändes till Staden, för att tages i kur, då sjukdomen i tid bäst kunde underkufvas, ja, möjligen utrotas.” (Welhaven 1816:218)

blott vissa individer bli spetälske, och desse äro stundom de mäst ordentlige ibland sitt folk.”¹³⁶ Mens myndighetene skulle legge forholdene til rette, presenterte Welhaven det som legene sin oppgave å løse den spedalske gåten; finne årsakene og presentere tiltakene for å utrydde sykdommen. For menneskehetens beste.

4. Interessen for de spedalske var allerede til stede; tiden var moden for å få flere med på en offentlig innsats for å gjøre noe for de spedalske. Økonomisk støtte til å undersøke spedalskheden på 1700-tallet vitner om at de spedalske fikk spesiell oppmerksomhet i Danmark-Norge. At det allerede i 1812 ble tegnet drøyt tjue akvareller av pasienter ved St. Jørgen i forbindelse med en bok om spedalskhet som skulle gis ut i Sverige, vitner om interesse også forut for Welhavens tekst. Bokprosjektet ble det aldri noe av, isteden ble tegningene brukt som vedlegg til artikkelen.

Medisinernes prosjekt: Å utrydde spedalskheden

Å utrydde spedalskheden var den uttalte målsetningen for alt medisinsk arbeid om spedalskhet gjennom hele 1800-tallet. Strategiene som ble valgt for å nå dette målet, hang sammen med hvilken problemforståelse som ble lagt til grunn: Hva var spedalskhet?

I tråd med trenden for medisinske artikler i samtiden, viet Welhaven mye plass til en ytre beskrivelse av ”*spetälskans kännetecken*”. De malende beskrivelsene av hva som skiller spedalskheden fra andre sykdommer, var en klar utvikling fra Strøms fokus på hvordan sykdommen passet over ens med humorrallæren. Beskrivelsene var rike på slike språklige bilder: Hos noen fikk huden fioletrøde knuter, blå eller mørkerøde flekker, hos andre ble huden brunaktig og skrupete ”*som framställar unga menniskan som en stygg, skrynklig gubbe*”.¹³⁷

Welhaven beskrev også hvordan sykdommen utviklet seg hos den enkelte navngitte spedalske. Flere opplevde at stemmen blir hes, øyenbrynene falt av, øynene væsket og synet forsvant. Hos noen kunne ben og fingre råtne bort og falle av. Enkelte fikk store kjøttsår, andre fikk skabb. Fellestrekkene var at det var snakk om personer innlagt ved St. Jørgen med til dels store smerter og tydelige symptomer i huden som ikke kunne forklares som andre sykdommer.

De vedlagte akvarellene viste flere av pasientene som ble omtalt i artikkelen. Med unntak av et maleri av en fot og en arm, begge med sår som ble identifisert som spedalske, var

¹³⁶ Welhaven 1816:207.

¹³⁷ Welhaven 1816:192.

alle portretter av navngitte personer som bedende møter blikket til maleren. Alle i sine beste klær, alle med synlige sår og misdannelser; de som ikke hadde merker i ansiktet viste fram misdannede hender eller føtter, 23 år gamle Nilla Josephsdtr fra Førde Sogn lettet på stakken for å vise fram store sår oppover bena (bildet).¹³⁸



Nettopp usikkerheten knyttet hva som faktisk var spedalskhet gjorde jakten på definitive årsaker vanskelig. Ved å bruke innlagte ved stiftelsen som eksempler, trakk Welhaven fram fem mulige forklaringer som de fleste skulle få sine forkjempere hos ulike leger i tiden som fulgte. Den første var miasmeteorien, at spedalskhet hadde ytre årsaker i naturen; *”osunda dunster ur jorden”*.¹³⁹ Den neste var at spedalskhet er selvforskyldt gjennom usunt kosthold, særlig for mye fisk i maten.¹⁴⁰ Den tredje at spedalskhet er selvforskyldt gjennom mangel på renslighet, *”stora afvikelser från de almänneliga sundhets-reglorne”*.¹⁴¹ Den fjerde at spedalskhet skyldes arv, *”i synnerhet på moderens sida”*.¹⁴² Den siste var at spedalskhet skyldes smitte gjennom samleie, men ikke via daglig kontakt.¹⁴³

Welhaven utelukket ikke at flere av årsakene kunne spille sammen, at sykdommen kunne ha helt andre årsaker, eller kunne ligge latent i kroppen i lang tid før symptomene gjorde seg gjeldende; som *”ett doldt frö eller mottagelseämne för sjukdomen, som på olika tider utvecklar sig”*.¹⁴⁴

Selv om spedalskhet framsto som en medisinsk gåte, var programmet allerede skissert: Fant legene årsakene, kunne de gjøre noe med sykdommen – og på den måten fjerne den.

¹³⁸ Akvarellene fra Welhaven 1816 er tilgjengelige på Lepraarkivene i Bergen sine nettsider: <http://www.digitalarkivet.no/cgi-win/webmeny.exe?slag=visside&kat=lepra&n1=4&n2=3&dok=leprateikn.htm> [Tilgjengelig 17.02.2005]

¹³⁹ Welhaven 1816:206.

¹⁴⁰ Denne forklaringen trakk også Strøm fram på 1770-tallet, se side 25f.

¹⁴¹ Welhaven 1816:194. Fokuset på hygiene var også viktig for leger som Büchner i andre halvdel av 1700-tallet.

¹⁴² Welhaven 1816:195.

¹⁴³ Hadde sykdommen vært smittsom, ville de som besøkte St. Jørgen eller bodde med spedalske utenfor hospitalet også blitt syke, argumenterte Welhaven. Referansen til spedalskhet som en venerisk sykdom (jf. Büchner) er åpenbar.

¹⁴⁴ Welhaven 1816:205.

Ondartet og helbredelig? Veien til politikernes bord

Med Welhavens artikkel var oppmerksomheten vekket, både hos leger og offentlige myndigheter. Men fokuset på spedalskheten gjaldt i utgangspunktet kun de som var lemmer ved St. Jørgen. Symptomatisk var det at spedalskhet i innberetningene fra sykehusene fra 1822 til 1831 kun opptrådte som uspesifisert del av gruppen for ”*veneriske Syge, Radesyge og andre ondartede Hudsygdomme i Norge*”.¹⁴⁵

Dette endret seg utover 1830-tallet. Uklarhet om hva som lå i uttrykket ”*ondartede Hudsygdomme*”, kan ha vært noe av grunnen til at landets fremste ekspert på hudsykdommer, brigaderlege Jens Johan Hjort fra Christiania, i 1831 fikk tilslag fra myndighetene på en søknad om midler til å ”*gjøre seg bekjent med de i Vest- og Syd-Norge gjengse Hudsygdomme*”.¹⁴⁶ Departementet påla ham spesielt å følge opp de spedalske ved St. Jørgens og undersøke om de trengte mer hjelp.

Hjorts konklusjon året etter, var at forholdene ved St. Jørgen på ingen måte var tilfredsstillende. Lokalene var for små, hygienen for dårlig, de spedalske fikk for liten pleie, dietten var feil og det var for mye uorden: ”*Syge og Friske, Mandfolk og Fruentimre, Voxne og Børn boe om hverandre. Denne Mangel paa Classification maa naturligviis give Anledning til megen Uorden, og Usædelighed kan ikke forebygges*.”¹⁴⁷ At spedalske ble gravide, førte til flere spedalske, argumenterte Hjort, med direkte henvisning til at ”*det er afgjort*” at spedalskheten var arvelig.¹⁴⁸

For første gang ble også hensynet til de friske trukket fram som argument for å gjøre noe med spedalskheten. Spedalskheten var et problem i ferd med å spre seg utover Bergen by. Hjort var forferdet over at de som er innlagt ved hospitalet hadde ”*fuldkomen Frihed til at gaae udenfor Stiftelsen, naar han vil*”.¹⁴⁹ Slik kunne de syke få i seg skadelig mat og drikke, så som brennevin. Mer viktig var det at ”*de Spedalskes modbydelige Udseende og Uddunstninger maa være meget ubehageligt, ja vel ogsaa skadeligt for Byens Indvaanere*.”¹⁵⁰ Hjort var den første som tok til orde for å bygge nye institusjoner for de spedalske, som han mente burde ha ”*tilstrækkelig store Promenadepladse for begge Kjøen; thi det vil da*

¹⁴⁵ Innberetningene ble trykket i *Eyr no. 10*, 1836:1-44. Radesyge var en medisinsk kategori som fra 1770-årene stadig oftere ble brukt om personer med sykdom som gjør ond eller stygg. Dagens medisin har ingen tilsvarende diagnose, og det var også i samtiden utstrakt uenighet om radesygens forbindelse med andre sykdommer.

¹⁴⁶ Irgens og Helle 1996:249. Johan Jørgen Hjort hadde alt fra 1822 hatt ansvaret for hudseksjonen ved Rikshospitalet i Christiania, og ble den første overlegen da seksjonen ble skilt ut som egen avdeling i 1841.

¹⁴⁷ Hjort 1833. Fokuset på klassifisering og orden ble, som vi skal se, stadig sterkere utover århundret.

¹⁴⁸ Hjort 1833.

¹⁴⁹ Hjort 1833.

¹⁵⁰ Hjort 1833.

*forhaabentlig blive forebygget, at ikke enhver Spedalsk efter eget Forgodtbefinende gaaer omkring i Byen.*¹⁵¹

Selv om sykdommen var arvelig, mente Hjort at den med rask inngripen var mulig å helbrede. Optimismen fanger en trend blant legene som var til stede allerede fra 1700-tallet, men som tiltok utover 1830-tallet. I 1832 ble ikke mindre enn 28 leprøse skrevet ut som helbredet i Bergen etter å ha blitt behandlet med ulike legemidler.¹⁵² Fra 1832 til 1837 ble til sammen 21 spedalske forsøkt kurert ved Bergen civile Sygehuus, av disse ble fem utskrevet som helbredet, og fire ble skrevet ut med diagnosen ”i bedring”. At de siste tolv måtte skrives ut som ”uhelbredelige”, ble forklart med utstyrsangel og at legene hadde alt for mange andre arbeidsoppgaver. Også ved Reknes Hospital i Molde og sykehuset i Ålesund ble det gjort kurforsøk.¹⁵³

På den annen side gir de mange tekstene i Eyr om spedalskhet tidlig på 1830-tallet inntrykk av at legene hadde totalt ulike syn på hva spedalskhet var for noe. Diagnosene var varierte, det samme gjaldt beskrivelsene av symptomene og sykdommens utvikling. Enkelte leger satte likhetstegn mellom spedalskhet og radesyke, andre brukte begrepet lepra, andre igjen snakket fremdeles om spedalskheten som en venerisk sykdom.¹⁵⁴ Særlig trådte Hjort fram som talsmann for de av legene som mente at sykdommen var helbredelig, om kuren kom raskt nok i gang.¹⁵⁵

Ikke alle legene delte denne optimismen. Under en rundreise på Vestlandet sommeren 1833 avla kronprins Oscar, Norges visekonge, en visitt ved St. Jørgens hospital.¹⁵⁶ Der fikk

¹⁵¹ Hjort 1833.

¹⁵² Eyr 1832:225. (At disse personene faktisk hadde spedalskhet og ble helbredet, er senere trukket i tvil. Ifølge dagens medisin er midlene som ble brukt, blant annet kvikksølv, ikke kjent for å gjøre folk friske.) Danielssen og Boeck viste i 1847 til historien om den spedalske Ingeborg Pedersdatter som eksempel på at folk som ble skrevet ut som helbredet senere måtte tilbake til ny behandling bare noen år senere. (Danielssen og Boeck 1847:280)

¹⁵³ *Betænkning og Forslag fra den angaaende Helbredelses- og Pleieanstalter for Spedalske ved Commisiorium af 10de Septbr. 1837 naadigst befalede Commision. I: Ugeskrift for Medicin og Pharmacie no. 13-16, 1843. (Heretter 1837-kommisjonen):101.* Etter at legetidsskriftet Eyr gikk inn i 1837, ble Ugeskrift for Medicin og Pharmacie den nye arenaen for legenes debatt om spedalskhet. Redaktør Johan Heiberg, kjent for blant annet å ha startet medisinstudentforeningen *Det Medicinske Øvelsesselskab* (forløperen til *Medicinerforeningen*) i Christiania i 1829, var spesielt opptatt av spedalskhet. I ukeavisens levetid (1842-1845) trykket Heiberg årsmeldinger, distriktslegeberetninger, rapporter, samt refererte saksgangen i den politiske debatten. Ukeskriftet formidlet også flere notiser om ”*Helbredede Spedalske*”, for eksempel i Ugeskrift for Medicin og Pharmacie No. 15, 1845:116.

¹⁵⁴ Se ”*Om en særegen Form av Lepra*” i Eyr 1831:301f, ”*Om den Norske Spedalskhed*” i Eyr 1828:50ff, ”*Syphilis et Lepra*” og ”*Spedalskhed*” i Eyr 1831:109f, ”*Syphilis & Lepra*” og ”*Spedalskhed, Lepra borealis, Norvegica*” i Eyr 1831:124f.

¹⁵⁵ Hjort fikk støtte fra blant annet lege Christian Wiusbech som forsøkte å helbrede spedalske ved Det Civile Sygehus i Bergen: ”*Udfaldet af Behandlingen af denne Sygdom var ikke synderlig gunstigt; dog troer jeg, at Aarsagen hertil ikke maa søges i de forhen anbefalede Midlers Uvirkosmhed, men i Sydømmens Grad.*” (Wisbech i Eyr 1831:109f.)

¹⁵⁶ Oscar var Norges visekonge til han som Kong Oscar regjerte over den svensknorske unionen fra 1844 til 1859.

han vite at ”intet mer kunne gjøres for disse ulykkelige syke enn å skaffe dem et asyl hvor de kan tilbringe sine siste leveår”.¹⁵⁷ En av de som engasjerte seg spesielt for de spedalske, stortingsrepresentant og rektor ved Bergens Katedralskole, Hans Holmboe, gjorde imidlertid kronprinsen oppmerksom på Hjorts konklusjoner om at sykdommen kunne helbredes, og Hjort ble invitert på audiens ombord på visekongens skip. Dette møtet brakte spedalskheten til topps i det politiske hierarkiet, og sannsynligvis var det etter initiativ fra kronprins Oscar at regjeringen på slutten av året påla kirkedepartementet å sette ned en kommisjon i Bergen for å undersøke hvilke forbedringer som kunne gjøres ved leprahospitalet.

I sin konklusjon foreslo kommisjonen kun enkelte små endringer ved St. Jørgen. Dette var bakgrunnen for at amtmannen i Bergen, Jens Schydtz, i Stortinget den 9. april 1836 tok opp spørsmålet om hva som skulle gjøres med spedalskheten. Begrunnelsen var å hindre at ”den spedalske Sygdom griber videre om sig”.¹⁵⁸ Senere samme dag foreslo rektor Holmboe, sammen med bergenserne assessor Conradi og kjøbmand Nicholaisen, ”Oprettelse af en Kuuranstalt for Spedalske enten i Bergens Bye eller paa et andet passende Sted i Riget.”¹⁵⁹ At det var bergenserne som tok saken opp i Stortinget, henger trolig sammen med at de hadde hatt anledning til å se mange spedalske i sine omgivelser.

Den 20. april fikk regjeringen i oppdrag fra Stortinget å utrede saken,¹⁶⁰ og ved kongelig resolusjon av 30. juli 1836 fikk kirkedepartementet ordre om å kartlegge problemet ved å telle antall spedalske i landet, finne ut hvor stor andel av folketallet dette utgjorde, samt undersøke om sykdommen hadde tiltatt i løpet av de siste ti årene.¹⁶¹ Oppdraget gikk til landets sogneprester, da dette var den eneste yrkesgruppen som fantes over hele landet, de nøt stor tillit, og det var de som holdt oversikt over fødsel, død og folketall.¹⁶²

Tellingen fra 1836 konkluderte med at det fantes 659 spedalske i Norge. I enkelte sogn var én av 119 personer rammet av sykdommen. Selv om omtrent halvparten av prestene tolket instruksene som om de skulle se etter tegn på bedring eller forverring hos de som allerede var syke, ble tellingen brukt av legene som bevis på at spedalskheten ”har grebet mere om sig end forhen, som det synes, endog i en frygtelig grad.”¹⁶³ Årsaken til at de spedalske ikke var

¹⁵⁷ Hjort 1871 i Irgens og Helle 1996:250.

¹⁵⁸ Kongeriget Norges ottende ordentlige Storthings Forhandlinger i Aaret 1836, bd. 2:30.

¹⁵⁹ Kongeriget Norges ottende ordentlige Storthings Forhandlinger i Aaret 1836, bd. 2:37. Se også Eyr no. 11, 1836:172.

¹⁶⁰ Kongeriget Norges ottende ordentlige Storthings Forhandlinger i Aaret 1836, bd. 2:139.

¹⁶¹ Tellingene som middel til å kartlegge samfunnsproblemer var et relativt nytt fenomen i Norge. Til sammenlikning ble det første statlige kontoret for statistikk, Finansdepartementets Tabel-Contoir, etablert i 1832.

¹⁶² Det var de lokale prestene som hadde ansvaret for folketellingene i Norge til og med 1855. I 1865 ble de sidestilt med lensmenn og skolelærere. Se *Registreringssentralen for historiske data* sin oversikt på <http://www.rhd.uit.no/census/oldcensus.html> [Tilgjengelig 29.03.05].

¹⁶³ 1837-kommisjonen:100.

”oppdaget” tidligere, ble tilskrevet ”den almindelige udbredte Troe, at Spedalskheden er ulægelig og at derfor Intet kunde gjøres for de Ulykkelige, undtagen at sørge for deres Underholdning og Pleie, hvilket da nogenledes skede.”¹⁶⁴ Siden systematiske kilder om de spedalske som nevnt først dukket opp da de ble innskrevet ved St. Jørgens hospital, er det umulig å avgjøre hvorvidt legenes oppfatning av et økende antall spedalske skyldtes en reell økning, eller kun at spedalskheten fikk mer oppmerksomhet.¹⁶⁵

Bergenspolitikernes initiativ førte også til at kongen 10. september 1837 utpekte en komité som fikk i oppdrag ”at afgive en Betænkning og gjøre detaljerede Forslag til Foranstaltninger som i denne henseende burde iværksettes”, mens legene Jens Johan Hjort og Carl Wilhelm Boeck ble sendt på hver sin utenlandsreise for å finne ut mer om mulige behandlingsformer.¹⁶⁶

Stigma og voksende trussel? Til politisk handling

Åpningssitatet fra Welhaven sin tekst (se side 23) viser at det var et sterkt stigma knyttet til spedalskheten, og at de spedalske rundt 1816 ble utstengt fra sosiale sammenhenger.¹⁶⁷ At spedalske ble utestengt framgår også av Strøm sine beskrivelser fra 1770-tallet, noe som kan vitne om en langvarig og inngrodd praksis. Welhaven forklarer dette med utseende og lukten sykdommen forårsaker. ”Kanske har fördomen mycket bidragit till detta den spetälskes store missöde [...]; likväl kan det icke nekas, att sjukdomens otäcka yttringar lätt uppväcka vämjelse och misshag i hvar och ett sällskapligt förhållande.”¹⁶⁸

Den 3. desember 1838 avla kommisjonen som ble satt ned året før sin rapport. I denne brukte de nettopp stigmaet knyttet til spedalskhet for å underbygge at det trolig var store mørketall i tellingene prestene foretok: ”mange Angrebne vise sig modvillige til at angive sin Sygdom, og søge at lægge skjul paa den.”¹⁶⁹

¹⁶⁴ Følgetekst til 1837-kommisjonen:90.

¹⁶⁵ Også folketellingene, særlig de i 1835 og 1845 var med trolig på å øke oppmerksomheten omkring spedalskheten. Korpslæge Wittkugel oppfordret de andre legene til å benytte anledningen til at ”de for denne Sygdom Mistænkte kunne blive optegnede og nærmere undersøgte af en Lægekyndig.” (Ugeskrift for Pharmacie og Medicin no. 15, 1845:116.)

¹⁶⁶ Følgetekst til 1837-kommisjonen:91. Se også Lindstøl 1914:109.

¹⁶⁷ Stigma er et nedlatende sosialt kjennetegn som bringer med seg skam for et individ eller en gruppe, en uønsket karakteristikk brukt av andre for å nekte en avviker full aksept; en negativ sosial merkelapp som radikalt forandrer en persons selvoppfattelse og sosiale identitet.

¹⁶⁸ Welhaven 1816:189.

¹⁶⁹ Ugeskrift for Medicin og Pharmacie no. 13, 1843:99.

Kommisjonen, som besto av tre leger og to lekfolk,¹⁷⁰ tegnet et bilde av spedalskhets som en skremmende trussel, og viste blant annet til innberetningen fra Prost Simon Kildal på Senja som skrev at innbyggerne ”*paa flere Steder været nødt til at opføre Jordgammer til Bolig for disse Ulykkelige fordi Ingen af Frygt for Sygdommen har villet huse dem.*”¹⁷¹ Men, framhevet kommisjonen, denne trusselen var det mulig å gjøre noe med. For selv om flere leger mente sykdommen var uhelbredelig, slo kommisjonen fast at ”*den spedalske Sygdom er helbredelig naar den ei har naaet sin høieste Grad, og at man selv i dette Tilfelde maa kunne hos de Fledste standse dens Fremdrift og lindre den Syges Lidelser.*”¹⁷²

For å helbrede de syke, foreslo kommisjonen å bygge egne sentraliserte institusjoner i Bergen, Molde, Bodø og Tromsø med ansvar for å ta opp syke fra hver sin del av landet. Dette ville være mer økonomisk enn en mengde lokale institusjoner. Institusjonene burde også ta opp andre ”*nær beslægtede Sygdomsformer. Ogsaa ville de Spedalske, der ønskede at skjule deres Sygdoms sande Natur, være villigere til at indlægge sig paa disse Anstalter, naar det er bekjendt at disse ikke udelukkende ere bestemte for Spedalske alene.*”¹⁷³

Kommisjonen anbefalte at det på hvert sted skulle bygges to typer institusjoner, kuranstalter og pleiestiftelser. Kuranstaltene skulle huse dem som hadde hatt sykdommen i inntil fem år, og som hadde håp om helbredelse. ”*En annen væsentlig Nytte ved en saadan Forening vilde være den, at de Spedalske da forhaabentligen ikke længre, saaledes som nu saa almindeligen er Tilfældet, ville i det længste skjule Sygdommen af Frygt for at henbringes til et Sted, hvorfra de aldri kunne have haab om at vende tilbage.*”¹⁷⁴ Disse institusjonene skulle, klart inspirert av samtidens europeisk kurbad, ha badeanstalter og leger som på heltid kunne forske på en kur mot sykdommen. Når det ikke lenger var håp om kur, skulle de syke overføres til Pleiestiftelsen. Der måtte de forvente å forbli pasienter på livstid.

Legene mente altså at de kunne forske seg fram til en kur mot spedalskhets, samtidig som de bevisst ville gi inntrykk av at kuren allerede fantes. Dette var sannsynligvis for å overtale de spedalske til å komme, så de kunne gjennomføre forskningen.

Rapporten inneholdt detaljerte arkitekttegninger over hvordan stiftelsene skulle bli seende ut, med bygningsmateriale, malingsfarger og oppvarming. Arbeidsfordeling blant de

¹⁷⁰ Legene i kommisjonen var Niels Berner Sørensen (universitetsprofessor i medisin og lege ved Rikshospitalet, bror til stortingspresident 1836-1845, Søren Anton Wilhelm Sørensen), Christen Heiberg (lege og redaktør for Ugeskrift for Medicin og Pharmacie), og tidligere nevnte Jens Johan Hjort (lege ved Akershus Sygehus for Hudsygdommer). De andre medlemmene var major M. S. Arentz og Oluf Borch de Schoubøe (jurist, stiftamtsmann i Bergen fra 1814, statsråd for Revisionsdepartementet fra 1836 og venn av kongefamilien).

¹⁷¹ 1837-kommisjonen:103.

¹⁷² 1837-kommisjonen:102. Utheving i originalkilden.

¹⁷³ 1837-kommisjonen:104.

¹⁷⁴ 1837-kommisjonen:104.

ansatte, arbeidsområder, hvilke kvaliteter som skulle legges vekt på ved ansettelser, instruksjoner for journalføring og spisereglement – ingenting ble overlatt til tilfeldighetene. Men mens poenget med kuranstaltene var å forske på sykdommen og helbrede den enkelte syke, var pleiestiftelsene ment som billige livsvarige oppbevaringsplasser.¹⁷⁵

Det viktigste poenget med Pleiestiftelsene var å holde kjønnene separert. Spedalske kvinner skulle holde til i den ene delen av bygningen, spedalske menn i den andre, og holdes fysisk atskilte fra hverandre: *”Ligeledes ville Gaardsrummene blive deelte ved et efter Midten af samme opført høit og tæt Plankeværk.”*¹⁷⁶ Dette hang sammen med at legene i kommisjonen så sykdommen som arvelig. Ved å hindre reproduksjon, kunne de hindre spedalskheten i å spre seg. Kjønnssdelingen skulle også bidra til ro og orden i stiftelsene.

Regjeringen var på sin side mer lunkne enn legene. Kongelig resolusjon av 7. februar 1839 slo fast at spedalskheten, i likhet med radesyken, var et nasjonalt anliggende, og *”at Regjeringen tager under Overveielse alle de Midler som kunne bidrage til deres Udryddelse”*.¹⁷⁷ Men da kirkedepartementet foreslo å sette av 30.000 Spesidaler på sine budsjetter til å bygge et forskningshospital i Bergen, slik komiteen anbefalte, utsatte regjeringen saken med henvisning til at *”Statens Resourcer ikke for Tiden tillade at afholde de hermed forbundne Udgifter.”*¹⁷⁸ Isteden ble kommisjonen pålagt å undersøke *”hvorvidt de respective Comuner bør selv enten for det hele eller for en Deel paatage sig at føie til de overnævnte Sygdommers Helbredelse eller Udryddelse fornødne Foranstaltninger”*.¹⁷⁹

Samtidig fikk den nyansatte og nyutdannede legen ved St. Jørgen, Daniel Cornelius Danielssen, i oppgave *”at anstille fortsatte Observationer på de i St. Jørgens Hospital indlagte Spedalske.”*¹⁸⁰ Hans rapporter var del av grunnlaget for at kommisjonen fra 1837 den 31. august 1841 leverte en ny og oppdatert innstilling til departementet. Denne slo fast at spedalskheten var verre enn radesyken, at det var et statlig ansvar å betale regningen – og om ingenting ble gjort nå, ville problemet eksplodere. Igjen ble de økonomiske argumentene trukket fram:

¹⁷⁵ *”[F]or hver Spedalsk paa Helbredelsesindretningen, saa vil hver Spedalsks Cuur koste 91 Spd, 30 sk. aarlig; og for en Persons Ophold i 1 Aar paa en Pleieanstalt vil Betalingen omtrent blive 73 Spd.”* (1837-kommisjonen:114.)

¹⁷⁶ 1837-kommisjonen:107. Se også Andresen 2005:97f.

¹⁷⁷ Følgetekst til 1837-kommisjonen:90.

¹⁷⁸ Følgetekst til 1837-komiteen:90. At saker ble utsatt av *”av budgetmessige Hensyn”* eller at det ble satt ned kommisjoner for nye undersøkelser var et typisk trekk ved tiden, og har vært kommentert i blant annet Schiøtz 2003:45ff. For eksempel ble vedtaket om å bygge Stortingsbygningen først fattet i 1860 etter å ha vært inn og ut av ulike kommisjoner siden 1836. (Lindstøl 1915:771ff)

¹⁷⁹ Følgetekst til 1837-komiteen:91. Spørsmålet om ansvarsfordelingen mellom stat og kommune var en gjennomgående konflikt i samtidens politikk.

¹⁸⁰ Irgens og Helle 1996:251. Danielssen ble ansatt i 1839 og fikk pålegget om å gjøre undersøkelser i 1840.

”Spedalskheden er et langt frygteligere Onde [enn radesyken], i langt høiere Grad udbredt og langt mere tærende paa Statssamfundet, hvortil endelig kommer, som af Commissionen oplyst, at det er de Radesyges egen Skyld, om Sygdommen bliver ødelæggende for dem, medens den Spedalske under nærværende Forholde uigjenkaldelig er given til Priis for den største menneskelige Elendighed, som vel kan træffe. Medens Intet er gjort for at standse dette Onde, er det saaledes beskaffet, at det igjennem en sørgelig Arv uhindret forplantes i en altid vorende Progression til de kommende Slægter, og griber ikke Staten snart og kraftigt ind, da er det at befrygte, at den vil komme til at betale altfor høie Renter af de Capitaler, som den for en Tid unddrager sig fra at udrede.”¹⁸¹

Legene var i ferd med å endre spedalskheden fra Welhavens fokus på den enkelte sykes lidelse til en nasjonal trussel mot de friske. Spedalskheden ble nå framstilt av legene som en forferdelig sykdom i ukontrollert vekst som uhindret hadde spredt seg langs hele vestkysten, og truet med å komme over fjellene og invadere Christiania. At sykdommen ble sett på som arvelig ble brukt som argument for at spedalskheden ville dukke opp også i nye generasjoner, ikke som en begrensende faktor på sykdommens utbredelse. Spedalskheden var en trussel samfunnet kunne betale seg ut av ved å gi legene hva de ba om.

Det er verdt å understreke at legenes fokus på å holde samfunnet friskt skilte seg vesentlig fra for eksempel forstander Berg sitt vedlegg til Danielssens rapport. Under tittelen ”*Mishandling af Spedalske*” presenterte han historie etter historie om hvordan navngitte lidende spedalske ble isolert og nektet hjelp eller tilsyn før de ble sendt til leprahospitalet for pleie.¹⁸²

Den 29. mars 1842 krevde de tre bergenske stortingsrepresentantene rektor Holmboe, assessor Hall og baker Martens igjen statlig støtte til å stanse spedalskheden. De trykket opp rapporten fra kommisjonen, delte den ut til alle de folkevalgte på Stortinget, og foreslo å øremerke 18.500 Spesidaler over statsbudsjettet til å bygge et forskningshospital i Bergen. Det normale i samtiden var at alle utgifter til stell av fattige syke var kommunens ansvar (med radesyken som eneste unntak). Selv om spedalskheden var et lokalt problem, ble det ansett som så omfattende at staten måtte gripe inn.

Argumentene som gjorde at forslaget denne gang gikk gjennom, var at prisen ble skrudd ned fra 30.000 til 18.500 riksdaler, en pris som fremdeles var for høy til å kunne overlates den enkelte kommune, og at ekspertene (medisinerne) var enige om at spedalskheden ville forbli et problem om ingenting ble gjort. Det viktigste argumentet var at det var økonomisk fornuftig å bruke noen penger nå framfor å måtte bruke mye penger senere, men også hensynet til de syke ble trukket fram. Prest Welhavens lidelsesperspektiv fra 1816 sto

¹⁸¹ Følgetekst til 1837-komiteen:92.

¹⁸² *Ugeskrift for Medicin og Pharmacie* no. 15, 1845:109f. Det må understrekes at henvisninger til grufulle historier utenfor stiftelsen satte forstanderen og forholdene ved St. Jørgen i et særlig godt lys.

sterkt blant de folkevalgte, og staten kunne ikke lenger passivt observere ”den skrækkelige Elendighed, som de Individer og Familier, der af den angribes, ere udsatte for under de nu mestaaende Forholde”.¹⁸³

Den 5. september 1842 vedtok Stortinget forslaget, mot kun seks stemmer. Vedtaket innebar at staten skulle sørge for penger til byggingen av et forskningshospital i Bergen og lønne legene, mens kommunen måtte bidra med driftsutgifter for hver enkelt pasient. I 1846 ble Danielssen ansatt som overlege ved Lungegårdshospitalet, og ble straks sendt på statens regning til Frankrike, Sveits og Italia for å sette seg inn i moderne sykehusdrift.¹⁸⁴ I løpet av drøye 30 år hadde spedalskheten altså endret seg fra lidende og sultende individer i trange St. Jørgen til en trussel myndighetene ga legene store ressurser for å utrydde.

Arv og obduksjoner: spedalskheten blir vitenskap

Utover 1830-tallet later optimismen knyttet til mulighetene av å kurere spedalskhet å ha fått sitt endelige gjennomslag i legestanden. Men samtidig fortsatte medisinerens uklarhet om hva som faktisk var spedalskhet (se side 32). Fremdeles ble spedalskhet ofte brukt som betegnelse på ondartede hudsykdommer som ikke passet med de andre sykdomsbeskrivelsene.

I 1847 kom det første verket som klart definerte spedalskhet som egen sykdom; beskrivelse av formene sykdommen kommer i, årsaksforholdene, hvordan sykdommen utviklet seg, og hva den gjorde med kroppene den fantes i både før og etter døden. Boken på 516 sider het *Om Spedalskhed*, ble gitt ut etter støtte fra Departementet for det Indre, og har av blant annet Irgens og Helle med rette blitt trukket fram på grunn av sin ”enestående posisjon som internasjonalt referanseverk”.¹⁸⁵

Forfatterne var den nyansatte overlegen ved Lungegårdshospitalet i Bergen, Daniel Cornelius Danielssen, og lektor i medisin ved Universitetet i Christiania, Carl Wilhelm Boeck, begge eksperter på spedalskhet. Siden boken raskt fikk status som klassiker og autoritet på feltet, er vil jeg i det følgende gå nærmere inn på hvilket bilde av spedalskheten de to legene tegnet.

¹⁸³ *Fra Commiteen for Budgettet og Skattevæsenet betræffende Udgifts-Budgettet*. I: Morgenbladet No. 251, 8. september 1842:5f. For mer om dette, se Andresen 2005:95: ”Combating leprosy was thought to be not only in the best economic interests of the nation, but also a sign of humanism and civilization.”.

¹⁸⁴ Irgens og Helle 1996:251. Dette er nok et eksempel på den tidlige internasjonale orienteringen til legemiljøet knyttet til spedalskheten.

¹⁸⁵ Irgens og Helle 1996:251. Se også blant annet Gade 1931:3.

Medisinsk og politisk agenda

Om Spedalskhed ble skrevet med to klare målsetninger: Å lage den endelige beskrivelsen av spedalskheten som sykdom, og at legenes forståelse av sykdommen skulle forme politikken ovenfor de spedalske.

De politiske aspirasjonene er særlig tydelig i første del av verket, som tar for seg spedalskhetens historiske utbredelse verden over. Særlig hyllet de to legene en total segregering av alle spedalske, noe de mente var årsaken til at spedalskheten forsvant fra Europa i middelalderen (se kapittel 2). Målsetningen med en segregingspolitikk, var altså å hindre friske i å bli spedalske. Den historiske suksessen en slik utestengelse har hatt, argumenterte de, *”maa have en væsentlig Indflydelse paa de Foranstaltninger, der fra Statens Side bør træffes mod den spedalske Sygdom.”*¹⁸⁶

Danielssen og Boeck var overbeviste om at årsaken til spedalskheten var en særegen form for arv. Som legene i 1837-kommisjonen (over) argumenterte forfatterne for at det ikke bare fantes spedalske individer, men også spedalske familier. Også de som ikke var syke, kunne spre spedalskheten. Særegenheten som hadde gjort spedalskheten til en så stor gåte lå nemlig i at sykdommen kunne hoppe over enkelte generasjoner, og i tillegg spre seg i sidelinjene av slektstreet. Dette underbygget legene gjennom konsekvente undersøkelser av alle de spedalskes familiebakgrunn, og statistikker over hvordan folk hadde blitt spedalske.

De vurderte også om klimaet kunne forklare spedalskheten. Om en spedalsk hadde arbeidet eller oppholdt seg i kaldt eller fuktig klima med dårlige klær, ble dette kommentert. Men, konkluderte de to, selv om enkelte kunne bli disponerte for sykdommen ved å oppholde seg i områder med kaldt og fuktig klima med mye spedalskhet, var det å bli syk på denne måten kun unntak: *”Af disse Tabeller sees, at af 213 Individer angrebne af Spedalskhed, er denne nedarvet hos 189, og at den kun hos 24 har udviklet sig spontant.”*¹⁸⁷ Når først disposisjonen var til stede, kunne spedalskheten oppstå *”uden at rette sig hverken efter Climat eller andre Forholde.”*¹⁸⁸ Hadde først spedalskheten manifestert seg, var den syke å betrakte som spedalsk: Selv om sykdomstegnene kunne forsvinne i perioder, var det kun for å komme tilbake med fornyet styrke. Dette ble underbygget med eksempler på syke som ble skrevet ut som helbredet, for så å komme tilbake til ny behandling bare noen år senere.¹⁸⁹

¹⁸⁶ Danielssen og Boeck 1847:V. Se også Grande 2003:60ff.

¹⁸⁷ Danielssen og Boeck 1847:263.

¹⁸⁸ Danielssen og Boeck 1847:264.

¹⁸⁹ Se for eksempel historien om Ingeborg Pedersdatter i Danielssen og Boeck 1847:280.

Når det gjaldt mulighetene av å kurere de som allerede var syke, var legene nøkterne. De bestred ikke at dette var mulig, men gjorde ikke dette til noe hovedpoeng: For selv om legene gikk gjennom ulike behandlingsformer som hadde vært forsøkt opp gjennom historien,¹⁹⁰ viste de til at Stortinget allerede hadde vedtatt å bygge et forskningshospital i Bergen, og at det måtte moderne vitenskapelige undersøkelser til for å vurdere nytten av de ulike behandlingsformene.¹⁹¹

En synlig sykdom

Andre del av *Om Spedalskhed* tok for seg de to legenes egne observasjoner av syke og sykdomshistoriene til 81 navngitte og nummererte spedalske ved St. Jørgens Hospital. Særlig viktig var hva spedalskheten gjorde med utseendet til de som fikk sykdommen: Legene delte spedalskheten inn i to arter, basert på sykdommens ytre kjennetegn. En knutete form ble kjennetegnet ved karakteristiske opphøyde flekker i huden, mens en glatt form gjorde at nervene sluttet å fungere.

Fokuset på de spedalskes utseende, var særlig tydelig i pasientobservasjonene. Alle fulgte samme oppbygning, og alle åpnet med en beskrivelse av de syke sine ansiktstrekk. Pasient nummer 242, Johannes Iversen på 36 år ble først undersøkt 15. august 1845:

”Hele Ansigtet er opsvulmet og besat med blaaligrøde Knuder, der deels ere hævede over Huden, deels føles under samme, især findes de paa Kinderne og der, hvor de affaldne Öienhaar have siddet. Paa enkelte af disse Knuder sees tynde, grønne, vædskende Skorper. Örelappene ere exulcerede. Sclerotica guulagtig af Farve. Næsespidsen aldeles borte og Septum nasi destuert.”¹⁹²

Deretter fulgte en beskrivelse av synlige utslag av hvordan spedalskheten har angrepet resten av kroppen: Dette var hva som skilte den spedalske fra de normale, de friske. Observasjonene fulgte den samme oppbygningen, og var basert på mantraet om at det som ikke kan observeres skal heller ikke nevnes. Dette skilte seg vesentlig fra 1700-tallets teoretiserende rasjonalisme innen medisinen (se side 25f). Videre brukte Danielssen og Boeck de samme standardiserte ordvalgene og faguttrykkene for å beskrive form og farge når det gjaldt sykdomssymptomene. Dette standardiserte ordvalget markerer en endring fra de medisinske tekstene fra begynnelsen

¹⁹⁰ Her la de særlig vekt på ulike legemidler til indre og ytre bruk Men legene kommenterte også verdien av mosjon, en variert diett, å flytte spedalske bort fra et kaldt og fuktig kystklima, behandling med kurbad, elektriske støt, avkutting av testiklene til de mannlige spedalske, renslighet og godt humør.

¹⁹¹ Danielssen og Boeck 1847:287f.

¹⁹² Danielssen og Boeck 1847:189.

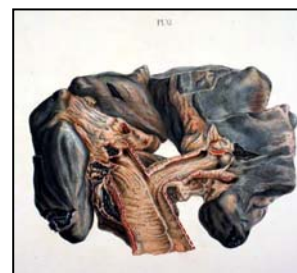
av 1800-tallet, hvor pasientobservasjonene var kjennetegnet av malende beskrivelser og rikt billedspråk.¹⁹³

Danielssen og Boecks ytre beskrivelse av sykdomsforløpet hos den enkelte fulgte den samme knappe, presise og standardiserte språkdrakten. Dette gjorde det mulig å sammenlikne de ulike historiene. For selv om den enkelte spedalske navngis, ble de framstilt som tilfeller der det var den felles spedalskheten som var undersøkelsens objekt, ikke det enkelte syke individ.

Dette nye ”medisinske blikket”, der legeskunst har blitt til legevitenskap, var typisk for den nye empiriske vitenskapelige medisinen som vokste fram innen forskningen på spedalskhet utover på 1800-tallet.¹⁹⁴ Tanken bak var at med en tilstrekkelig mengde nøyaktige observasjoner, kunne legene isolere spedalskheten – uavhengig av den enkelte syke. For å få til dette, var også isolering av den enkelte syke nødvendig. Som Michel Foucault har påpekt i *Klinikkens Fødsel*: Først når de syke var samlet under samme tak, med de samme fysiske rammene, var det mulig å gjøre slike kontinuerlige observasjoner med et minimum av feilkilder.¹⁹⁵ Mulighet til å observere syke over tid ved St. Jørgen var derfor en viktig forutsetning for denne nye måten å produsere medisinsk kunnskap.



At fokuset var flyttet fra Welhavens interesse for de enkelte lidende spedalskes skjebner til spedalskheten *per se*, uavhengig av de enkelte individene, kom også klart til syne i de grafiske framstillingene. Vedlagt verket, fulgte et eget hefte med detaljerte illustrasjoner av spedalskhet, laget av den bergenske billedkunstneren Johan Ludvig Løsting. De spedalske hadde endret seg fra navngitte personer som i sine beste klær stirrer med bedende blikk rett på betrakteren, til nummererte fotorealistiske hoder det ikke er mulig å fange blikket til. Bildene var med som eksempler på sykdommen, objekter som skulle hjelpe leseren til å gjenkjenne den ekte spedalskheten, ikke for å oppnå sympati hos iakttageren.¹⁹⁶



¹⁹³ Til sammenlikning brukte Welhaven i 1816 en rekke språklige bilder i sine beskrivelser av symptomene til de enkelte spedalske (se side 30).

¹⁹⁴ Begrepet er hentet fra Foucault 2003b. Standardiseringen av språket er også viktig. Dette gjorde pasientobservasjonene til en størrelse uavhengig av den enkelte legen som observerte, og at ulike pasientjournaler senere kunne sammenliknes.

¹⁹⁵ Foucault 2003a.

¹⁹⁶ Bildet er hentet fra den vedlagte heftet, *Coloret Atlas over Spedalskhed*, plansje IV. Illustrasjonene er digitaliserte og lagt ut på <http://www.digitalarkivet.no/lepra/> [Tilgjengelig 15.04.2005].

I flertallet av bildene var det ikke lenger mulig å se det er mennesker som er avbildet. Enten var det avpersonifiserte utsnitt, som enkelte øyne angrepet av spedalskheten, eller tegninger av de hvordan spedalskheten hadde angrepet de spedalskes indre organer.¹⁹⁷

For Danielssen og Boeck satte seg også fore å produsere ny kunnskap om hva spedalskheten gjorde med kroppens indre, gjennom obduksjoner av den enkelte syke. Mellom fem og 40 timer etter at den spedalske var erklært død, havnet de på obduksjonsbordet.¹⁹⁸ I likhet med pasientbeskrivelsene, var seksjonene basert på nøyaktig observasjon: Først ble de ytre tegnene på spedalskheten gjengitt, og kroppens størrelse ble gradert fra meget mager til temmelig fyldig. Så gikk jakten, med kniven til hjelp, under huden og inn til organene. Hver kroppsdel ble grundig vurdert og sammenliknet med normen for hvordan friske mennesker skulle se ut. Latinske navn fra organkart ble brukt i jakten på det abnorme, det unormale – det spedalske.

Spedalskhetens nye autoriteter

Med *Om Spedalskhed* etablerte legestanden seg som den suverene autoriteten når det gjaldt å vurdere tegnene knyttet til den spedalske sykdom. Som også sitatet om Johannes Iversen (side 41) viser, var beskrivelsene spekket av medisinske faguttrykk. Det var ikke lenger mulig for folk uten medisinsk spesialkunnskap å reprodusere presentasjonene, med deres stramme og regelmessig struktur preget av latinske fagtermer knyttet til navnet på kroppsdelene og organer. Det var heller ikke mulig å benytte de vitenskapelige verktøyene som ble brukt i framhenting av kunnskapen uten legeutdannelse. Dette gjaldt obduksjonene, analysene av blodets vekt og konsistens, de statistiske framstillingene, bruken av medisinske preparater og legebehandling med blant annet elektromagneter og syre. Også den historiske framstillingen var preget av lengre sitater på tysk, engelsk, latin og fransk, som ga faglig tyngde, men samtidig befestet at spedalskheten nå var et problem som hørte inn under de lærde legers sfære.

Verket fikk i 1855 den prestisjetunge internasjonale ”*Prix Monthyon*”, og skillet mellom knutete og glatt spedalskhet blir brukt den dag i dag.¹⁹⁹

¹⁹⁷ Bildet er hentet fra den vedlagte heftet, *Coloret Atlas over Spedalskhed*, plansje XI. Illustrasjonene er digitaliserte og lagt ut på <http://www.digitalarkivet.no/lepra/> [Tilgjengelig 15.04.2005].

¹⁹⁸ De fleste obduksjonene ble gjort mellom tolv og atten timer etter at døden inntraff, avhengig av når på døgnet dette skjedde.

¹⁹⁹ Med ”*Prix Monthyon*” fulgte også 2.000 franc i prispenger som ble brukt som grunnlagskapital for et eget universitetslegat. (Salomonsen 1930:528).

En trussel mot samfunnet

Medicinalcomiteens betenkning til Departementet for det Indre fra 30. desember 1850 viser klart legenes politiske målsetninger, og vitner om hvor raskt Danielssen og Boecks verk fikk innflytelse innen legestanden. Teksten hadde ikke mindre enn tretten direkte henvisninger til *Om Spedalskhed*, referanser som åpenbart var med for å gi innstillingen vitenskapelig tyngde. At innstillingen ble skrevet på oppdrag fra Indredepartementet, viser dessuten at legene ble sett på som ekspertene når det gjaldt spedalskheten. Betenkningen er skrevet av legen Andreas Christian Conradi, som underviste i neurologi ved universitetet i Christiania, universitetsprofessor og overlege ved Christiania Fødselsstiftelse, Frans Christian Faye, og lederen for legene i Christiania, stadsmedikus Steffens. Den sier mye om hvordan de fremste legene i Christiania så på spedalskheten, et syn som først og fremst var basert på andrehåndsupplysninger og tolkninger av undersøkelser i Bergen.

Legene klassifiserte spedalskheten som en endemisk (stedbunden) sykdom som også var arvelig; ”i hvilke Organismens Blandingsforholde efterhaanden undergaae en eiendommelig Forandring, der som et Sygdomsanlæg endog overgaaer paa Efterslægten.”²⁰⁰ Som følge av moderniseringen av samfunnet, var spedalskheten en trussel brer om seg; ”et Onde, der som en Kræft vel langsomt, men sikkert griber om sig, og ved en hurtigere Communication mellem Landets enkelte Dele truer med efterhaanden at udbrede sig til en tidligere sund befolkning.”²⁰¹ Det var denne trusselen legene ville ha politikernes hjelp til å gjøre noe med. Og det så raskt som mulig:

”Griber man nu ikke snart til Anvendelsen af mere radicale Forholdsregler, vil Ulykken let voxe os over Hovedet, fordi det med hvert Aar bliver mere vanskeligt at bringe hensigtsmæssige Midler til Anvendelse i en saadan Maalestok, at tilfredsstillende Resultater herved kunne oppnaaes.”²⁰²

Basert på forståelsen av spedalskheten som en arvelig trussel i vekst, diskuterte medisinalkomiteen fire tiltak for å hindre at de spedalske fikk barn: Opplysningskampanjer, ekteskapsforbud, institusjonalisering og sterilisering.

En samlet medisinalkomité gikk inn for folkeopplysningen gjennom ”*populaire Foredrag angaaende Sygdommens Aarsager og Forebyggelse*” rundt om på bygdene.²⁰³ Målsetning var å isolere de spedalske sosialt. Befolkningen skulle bli forklart ”*det moralsk*

²⁰⁰ Betenkning afgiven til Departementet for det Indre fra dettes raadgivende Medicinal-Comitee, angaaende Foranstaltninger mod den spedalske Sygdom. Christiania den 30te December 1850:2. Heretter Medicinal-Comiteen 1850.

²⁰¹ Medicinal-Comiteen 1850:9.

²⁰² Medicinal-Comiteen 1850:7.

²⁰³ Medicinal-Comiteen 1850:10.

*uriktige i Giftermaals Indgaaelse mellem og med spedalske Familiers Lemmer.*²⁰⁴ Men hensikten med kampanjen virker å ha vært vel så mye å spre frykt som å spre kunnskap. At en feilaktig forestilling om at sykdommen var smittsom hadde oppslutning blant befolkningen, ble beskrevet som en fordel, fordi *”der formentlig ingen Grund er til at frygte for, at Troen paa Smitte skal skade Sagen”*.²⁰⁵

Ekteskapsforbud hadde den fordel at det ville tvinge den enkelte spedalske til å søke asyl i en anstalt når de blir så syke at de ikke lenger kunne ta vare på seg selv: *”Dette vil forsaavidt være godt, som de efter Omstændighederne frivillig gaae ind i en saadan Anstalt.”*²⁰⁶ På den annen side kunne et ekteskapsforbud føre til flere uekte barn. Dessuten ville forbudet, som skulle gjelde både de spedalske og de som hadde spedalske i sin familie i første og andre ledd, bli vanskeligere å kontrollere – og de friske ville se på forbudet som urettferdig. Et ekteskapsforbud utelukkende for de spedalske, ville medisinsk kun *”blive halv paa Grund af Arvelighedens Særegenhed, ofte at overspringe eet eller flere Led.”*²⁰⁷ To av de tre legene anbefalte derfor at forslaget om ekteskapsforbud ble skrinlagt.

Derimot gikk komiteen inn for at staten bygget nok institusjoner til at alle som utviklet sykdommen kunne isoleres; *”og paa den Maade hindre Kjønsomgang, og forebygge Avling af en til en Slags levende Død fordømt Efterslægt”*.²⁰⁸ Med et stort nok apparat ville ekteskapsforbud bli unødvendig. For gruppen av spedalske burde inngåelse i stiftelsene både være en rett og en plikt, anbefalte de tre legene.

Med henvisning til at sterilisering hadde gitt gode resultater i Skottland, diskuterte legene og dette. Men siden ikke alle med spedalske i familien utviklet sykdommen, ville dette lett føles urettferdig blant de friske. At sterilisering av kvinner var en potensielt livsfarlig inngrep, ble også trukket fram for å underbygge at folkeopplysning og pleieanstalter var de beste alternativene for å få bukt med spedalskheten.

Det var gjennomgående kun hensynet til de friskes reaksjoner som ble trukket fram i legenes argumentasjon. Siden spedalskheten måtte utryddes, ble gruppen som hadde spedalskheten i seg, de spedalske, omtalt som objekter som kunne styres gjennom lover, flyttes på, steriliseres eller isoleres både fysisk og sosialt. I den medisinske diskursen var de spedalske ikke lidende individer, men en upersonifisert gruppe mennesker som gjennom reproduksjon spredde sin forferdelige sykdom og truet den sunne befolkningen.

²⁰⁴ Medicinal-Comiteen 1850:10.

²⁰⁵ Medicinal-Comiteen 1850:4.

²⁰⁶ Medicinal-Comiteen 1850:9.

²⁰⁷ Medicinal-Comiteen 1850:10.

²⁰⁸ Medicinal-Comiteen 1850:9.

I 1854 sendte regjeringen forslaget til Odelstinget. Mest debatt ble det omkring forslaget om ekteskapsforbud. Ideen var at spedalske som brøt ekteskapsforbudet skulle tvangsinnlegges, mens presten som sto for vielsen skulle straffes med bøter eller miste embetet. Leger som ikke meldte fra om spedalske skulle straffes med bøter.²⁰⁹ I høringsrunden ble forslaget møtt med protester fra biskopene i Christiania, Christiansand, Bergen og Trondhjem, som trakk fram at ekteskap var en hellig institusjon som ikke kunne nektes noen: ”*Forbudet formenes at gribe krænkende ind i Krav og Rettigheder, der ligge dybt i Naturen og Guds Skabning og Orden, uden at det ved nogen Brøde af Vedkommende kan siges at være forskyldt, medens det paa den anden Side antages at ville fremkalde store Fristelser til Synd af forskjellig Art.*”²¹⁰ Teologisk fakultet ved Universitetet i Christiania var skeptiske til et forbud. De viste til at prestene allerede oppfordret spedalske med tanke på barn og barnebarn burde tenke seg om både en og to ganger før de inngikk ekteskap. Men som en fortelling fra Tromsø da en eldre spedalsk mann i 1851 ønsket å gifte seg med en yngre kvinne viser, var dette vanskelig:

”[S]kjønt Forbindelsen vakte almindelig Uvillie og Forargelse i Menigheden, og vedkommende Præst gjorde alt for at bringe Vedkommende til at afstaae fra deres Forsæt, blev Ægtestakbet dog fylbyrdet, idet Manden, saavidt det kunde skjønnes, ledes af Hensyn til den Pleie han herved haabede at erholde, og Konen af de ret gode økonomiske Vilkaar, til hvilke hun indgik.”²¹¹

Men også innad i kirken var det uenigheter. Biskopen i Tromsø var åpen for et forbud, siden spedalske var ”*uskikkede til ægteskabeligt Samliv og derfor af Gud selv ere anviste til et ugift Liv (Math. 19-12).*”²¹²

Forslaget om et ekteskapsforbud ble avvist av et flertall under plenumsbehandling i Stortinget, med henvisning til at sykdommen ”*er arvelig endog til 4de Led*”, og at de som ble rammet av sykdommen ble det uforskyldt; ”*uden egen Brøde*”.²¹³ Dessuten ville et slikt forbud være en påkjenning for de syke, og ”*gribe saa dybt og krænkende ind i naturlige Krav og Rættigheder og indskrænke den personlige Frihed*”, og med henvisning til at en slik lov umiddelbart ville gi staten pleieansvar for alle syke. Med en sykdom som ”*truer med at udbrede sig ove det hele Land, om der ikke gribes til kraftige Forholdsregler*”, ble det også vist til komiteens poeng om at dette ville føre til for store utgifter for staten.²¹⁴

²⁰⁹ Odelstingsproposisjon No. 16, 1854. Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:2. I Kongeriget Norges fjortende ordentlige Storthings Forhandlinger, bind 4.

²¹⁰ Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:7.

²¹¹ Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:8.

²¹² Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:7.

²¹³ Aandal 1854:41.

²¹⁴ Aandal 1854:41.

Forslaget var likevel viktig for å presse fram vedtak om å bygge ut et nasjonalt lepraapparat med pleiestiftelser og en overlege for den spedalske sykdom. Da saken kom opp i Stortinget i begynnelsen av mai 1854, ble medisinalkomiteens innstilling lagt til grunn. Denne ble trykket opp og lagt ut til ettersyn blant representantene, som ikke satte spørsmålstegn ved medisinerens virkelighetsbeskrivelse. Alene det at det ble brukt hele fem dager til behandlingen vitner om at dette ble sett på som en viktig sak.²¹⁵

Etter at ekteskapsforbudet var avvist, dreide debatten seg ikke om hvorvidt det var riktig eller galt å bygge stiftelser. På bakgrunn av medisinerens ekspertinnstilling, var det bred enighet om at det var nødvendig med ”*Foranstaltninger sigtende til Forebyggelse eller Standsing og mulig Udryddelse af en saa gruoppvækkende og for det hele Land faretruende Sygdom, som den spedalske*”.²¹⁶ Uenigheten gikk i hvor mye penger byggingen av stiftelsen ville kreve, hvor store de årlige driftsutgiftene ville være og hvorvidt det var kommunene eller staten som skulle betale regningen. Men mens legene satte hensynet til de friske høyest, trakk representantene fram hensynet til den enkelte syke.

Stortinget vedtok å bevilge penger til å bygge en pleiestiftelse i Bergen, samt være garantist om de testamenterte pengene til utvidelse av Reknes hospital for spedalske utenfor Molde ikke skulle være tilstrekkelig. De opprettet også en overlegestilling for den spedalske sykdom. I bakgrunnen lå fremdeles tanken om et ekteskapsforbud. Skulle dette kunne gjennomføres, måtte staten ha nok pleieplasser til at de som ikke lenger kunne få pleie av en ektefelle, kunne sendes dit.

²¹⁵ Kongeriget Norges fjortende ordentlige Storthings Forhandlings-Protocoller 1854, bind 9:38ff.

²¹⁶ Votum fra stortingsrepresentant G. Aandal datert 6. mai 1854. I: Kongeriget Norges fjortende ordentlige Storthings Forhandlings-Protocoller 1854, bind 9:41.

4. Arv eller "Cultur"?

Om Spedalskhed (1847) etablerte spedalskheten som tilhørende medisinerens domene. Som de nye autoritetene på feltet fikk medisinerne makt til å definere spedalskhett som et samfunnsproblem, og de fikk snart politikerne med seg på å bevilge penger til verktøy for å gjøre noe med trusselen spedalskheten utgjorde. Viktigst var en nasjonal overlegestilling opprettet i 1856 som skulle lede og koordinere alt nasjonalt arbeid for spedalskhett, opprettelsen av sunnhetskommisjoner i områder med spedalske, samt de fire nye institusjonene som ble Norges første moderne spesialsykehus.

I dette kapittelet vil jeg konsentrere meg om tiden fram til begynnelsen av 1870-tallet, perioden da arvelighetsteorien sto sterkest. Hvordan ble spedalskheten forstått blant medisinerne? Hvordan formet denne forståelsen praksis ovenfor de spedalske?

Jeg vil åpne med å beskrive hvordan arvelighetsteorien ble utvidet til også å gjøre spedalskheten til et spørsmål om ukultur, deretter undersøke hvilke strategier medisinerne fulgte for å spre sin forståelse av sykdommen, for endelig å vise spedalskhetens rolle i innføringen av Sunnhetsloven av 1860, også kalt det moderne helsevesenets grunnlov. Videre vil jeg undersøke medisinerens forsøk på å kurere sykdommen, før fokuset rettes mot de konkrete verktøyene medisinerne fikk til disposisjon i kampen mot spedalskheten: Praksisen i de nye leprainstitusjonene. Her vil jeg vise at det var et stort misforhold mellom forventningene til de spedalske som søkte til stiftelsene og medisinerens oppfatning av hva stiftelsene skulle være. Hvilke konflikter oppsto – og hvordan ble disse forsøkt løst? Var det konflikter mellom andre enn kun medisinerne og de spedalske?

Avslutningsvis vil jeg vise hvordan registreringen av spedalske og forskningen i de nye institusjonene la grunnen for en ny forståelse av sykdommen.

En kultursykdom

Som sykdom har spedalskheten alltid hatt et mystisk skjær. For selv om *Om spedalskhed* slo fast at sykdommen var arvelig, og det i Stortingsprotokollene hadde blitt slått fast at arveligheten var "*en nutildags tilstrækkelig constatered Kjendsgjerning*", ble ikke alle som hadde spedalskheten i familien selv syke.²¹⁷ Medisinerne var derfor enige om at det måtte finnes medvirkende årsaker. Forklaringene ble i all hovedsak hentet fra det miasmatiske sykdomsbildet, at sykdomsårsaken lå i klimaet. Dette forklarte elegant hvorfor sykdommen

²¹⁷ Odelstingsproposisjon 16/1854:3. Angaaende naadigst Proposition til Norges Storting om Udfærdigelsen af en Lov om Foranstaltninger mod den spedalske Sygdom m.m.

først og fremst rammet kystdistriktene på vestlandet og nord til Helgeland, med størst utbredelse i Hordaland og Sogn og Fjordane, men svært sjeldent ble oppdaget på Østlandet eller i andre innlandsstrøk (se figur).²¹⁸ Selv om det blant allmuen var en vanlig oppfatning at sykdommen var smittsom, og også enkelte leger lekte med tanken på at sykdommen kanskje kunne spre seg gjennom direkte eller indirekte berøring, ble ideen om et smittestoff gjerne avvist av de samme legene som trakk det fram: *"Sygdommens smitsomhed, hvorom der i Middelalderen hverken herskede eller godt kunde herske Tvivl, synes for øyeblikket kun at have lide Betydning, om den end ikke kan eller bør lades udaf betragtning."*²¹⁹ Samtidig trakk medisinerne fram at ikke alle spedalske kom fra såkalte spedalske familier, slekter der flere var smittet.



Uenigheten blant medisinerne gikk ikke på smitte eller arv, men hvilken del av klimaet som var den utløsende årsaken; om det var kulde eller fuktighet, for dårlig kosthold, harde arbeidsvilkår, mangel på rent drikkevann eller urenslighet. En fellesforklaring som samlet alle disse forklaringene, og som sto sterkt på 1860-tallet, var *"det lave trin af Cultur paa hvilket Befolkningen staar."*²²⁰ I medisinerne øyne, var befolkningen på bygdene urenlige og manglet en nødvendig *"Kjærlighed til Renhed"*.²²¹ De var drikkfeldige og overtroiske, for *"ingen Tvivl er om, at Udskejelser i Nydelse af Brændevin og andre saakaldte sterke Drikke spiller sin Rolle ved Sygdommens arvelige Overgang til senere Generationer, ligesaa vist antager jeg, at den tilsynelatende mere aandelige Debauche i Ild og Svovel ikke kan undlade at spille en lignende rolle."*²²²

Stadig ble det årlige Lofotfisket trukket fram som en smeltedigel for det meste av sykdommer, ikke minst spedalskheten. Kystkulturen som her kom til uttrykk, var for legene en manifestering av det verste et menneske kunne utsette seg for. Her bodde folk tett, spiste for mye fisk, var dårlig kledd og hadde et anstrengende arbeid i fuktig og kaldt klima; *"kort*

²¹⁸ Figuren er laget av Lorents Irgens og er del av hans doktorgradsavhandling om lepraens etymologi i Norge. Finnes på: <http://www.digitalarkivet.no/lepra/irgens06.htm> [Tilgjengelig 27.10.2005]

²¹⁹ Krohn 1863b:4. Se også Odelstingsproposisjon 16/1854:3f. Mer om de to forklaringstypene i Schiøtz 2003:21.

²²⁰ Løberg 1862:12. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1862 samt aarsberetning for samme aar.

²²¹ Höegh 1860:15.

²²² Höegh 1860:16. Debauche: Uordentlig livsførsel, utsvevelse, utskielse.

sagt, der gives neppe nogen positiv Sygdomsaarsag, som ikke her under en eller anden Form gjør sig gjældende."²²³

Men kulturtesen virket også motsatt vei. Om folk levde etter medisinerne idealer, og kulturen altså var høy, men det likevel var spedalske i et område, ble dette understreket: *"Antallet af Spedalske er her betydeligere end man efter Beboernes Kaar og Levemaade skulde formode"*.²²⁴

Det var uansett på det kulturelle feltet legene så sitt kall. For mens klimaet ikke var mulig å gjøre noe med, mente legene det var mulig å lære befolkningen opp til å endre adferd. Medisinerne så på seg selv som bærere av *"Kundskabens rensende og foredlende Kraft"*,²²⁵ og mente seg overlegne andre grupper i samfunnet på grunn av både kunnskaper, dannelses og formell utdannelse. Dette var ikke et uvanlig trekk i tiden. Medisinerne var embetsmenn, og embetsmennene tok på seg å drive folkeopplysning og oppdra resten av befolkningen.²²⁶ Også lepralegene var med på embetsmennenes nasjonsbyggingsprosjekt.

Men hvordan gikk de fram?

Ut i landet – spedalskheten formidles

Som vi så i forrige kapittel, var det bred enighet blant medisinerne og politikere om at spedalskheten var i vekst, og at noe måtte gjøres for å utrydde sykdommen. I 1856 opprettet Stortinget et eget overlegeembete som fikk ansvaret for å lede dette arbeidet. Den første nasjonale overlegen var Timandus Jonas Løberg.²²⁷ Overlegens viktigste oppgaver var å starte sunnhetskommisjoner i alle områder der det var registrert spedalske, samle inn informasjon om hver enkelt spedalsk i landet, samt spre medisinerne kunnskap til befolkningen. De hadde også et overansvar for institusjonene som ble bygget for å få bukt med spedalskheten.

De lokale sunnhetskommisjonene i lepradistriktene ble ledet av distriktslegene, og besto av lokale kommunestyre eller formannskap. Den tette koblingen til de folkevalgte ga både legitimitet og en større lokal kontaktflate i jakten på de spedalske. Under behandlingen av Sunnhetsloven som tro i kraft i 1860, også kalt helsetjenestens grunnlov,²²⁸ ble det vist direkte til disse kommisjonene; *"Paa same Maade som man nu hos os stræber at befrie sig fra*

²²³ Løberg 1863:32. Tabeller over de spedalske i Norge i året 1863 samt aarsberetning for samme aar.

²²⁴ Løberg 1862:13.

²²⁵ Höegh 1860:15.

²²⁶ Schiøtz 2003:43

²²⁷ Irgens og Helle 1996:253. Allerede i 1858 ble landet delt i to distrikt, med to overlegestillinger. Men etter at overlege Ove Guldberg Höegh, som var ansvarlig for spedalskheten i området fra Trøndelag og nordover, døde i 1863, ble ansvaret samlet i én stilling med hovedsete i Bergen.

²²⁸ Schiøtz 2003:26.

denne Sygdom (spedalskheden), har man andetsteds ogsaa fundet sig vel tjent med at modarbeide andre Sygdomme."²²⁹ Sunnhetsloven krevde at det skulle være permanente sunnhetskommisjoner i hele landet, og var basert på den *"Erfaring, man hidtil har om de mod den spedalske Sygdom oprettede Sundhedscommissioners Virksomhed"*.²³⁰

Sunnhetsloven skilte klart mellom by og land. På bygdene, der åtti prosent av befolkningen bodde så sent som i 1875, ble spedalskheden og andre sykdommer forklart med ukultur.²³¹ Verdt å merke seg er at det å ikke lytte til eller følge legenes råd, ble av legene sett på som en del av *"den lave Cultur"* som forårsaket spedalskhet og andre sykdommer, nærmere bestemt *"den ringe Tilbøielighed til at indlade sig paa Forandringer."*²³² Distriktslegene og de permanente sunnhetskommisjonene på bygdene sitt fremste oppdrag var å opplyse befolkningen.

I motsetning til distriktene, hadde ikke bybefolkningen de samme kulturelle manglene. I byene og tettstedene ble ikke problemet definert som ukultur, men uheldige følger av siviliseringen og moderniseringen av samfunnet, som *"forholdsviis større Sammentrængen af Individerne paa mindre Rum og i større Klynger, udvidet Industrie og Fabrikdrift, Fattigdom og Elendighed ved Siden af overdreven Livsnydelse."*²³³ Under ledelse av en stadslege eller statsfysici, var oppdraget her å fjerne sykdomskilder ved å *regulere* byene.²³⁴

Overlegene for den spedalske sykdom brukte aktivt leprakommisjonene og det nasjonale nettverket av distriktsleger som kom med sunnhetsloven for å nå ut til befolkningen. Gjennom foredrag ville de *"vække Almuens Tanke for Vigtigheden og Nødvendigheden af at stræbe hen til en Forandring i de nuværende mislige Sundhedsforholde."*²³⁵ På denne måten bidro de til at spedalskheden fikk en sentral plass i oppbygningen av et moderne og nasjonalt helsetilbud i Norge.

I tråd med kulturtesen og tanken om at bygdebefolkningen måtte oppdras for å få bukt med sin ukultur, reiste overlegen for den spedalske sykdom på 1860-tallet rundt i landet og holdt foredrag for de ulike kommisjonene. Selv om fokuset var å forklare *"Sundhedskommissionernes Hensigt og Betydning, om Forholdsregler under Smitsomme*

²²⁹ Odelstingsproposisjon 34/1859:2. Angaaende naadigst Proposition til Norges Storting betreffende Udfærdigelse af en Lov om Sundhedscommissioner og om Foranstaltninger i Anledning af epidemiske og smitsomme Sygdomme.

²³⁰ Odelstingsproposisjon 34/1859:3.

²³¹ Statistisk Aarbog 1890:1. Tilgjengelig på: http://www.ssb.no/emner/historisk_statistikk/aarbok/1890.pdf [22.09.2005]

²³² Løberg 1860:34.

²³³ Odelstingsproposisjon 34/1859:2.

²³⁴ Andresen og Ryymin 2005:110ff.

²³⁵ Løberg 1860:38. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1860 samt aarsberetning for samme aar.

Sygdomme", rapporterte overlegen i 1863 om så mange som 256 møter der spedalskheten var hovedtema.²³⁶ Det ble også laget informasjonsmaterieell som ble trykket og fordelt i distriktene med spedalske. Denne inneholdt "*spedalske Sygdoms væsentligste Aarsager og de til dens Forebyggelse tjenelige Forholdsregler*".²³⁷

I foredragene om spedalskheten ble det lagt vekt på de ytre kjennetegnene og de to formene sykdommen forekom i. Distriktslege Michael Krohn i Ytre Nordhordaland, et av områdene som var hardest rammet av spedalskheten, la spesiell vekt på hvor smertefull og grusom sykdommen var, "*hvor dødens kjendemerker, forrådnelsen, er indtrådt allerede længe førind livet er udslukket*".²³⁸ Målet later til å ha vært å skremme folk til å følge legens instruksjoner for hvordan de selv best kunne beskytte seg. Krohn mente den viktigste årsaken til sykdommen, var at spedalskheten seg opp fra jordbunnen langs kysten og førte til ubalanse i blodet. Selv om han medga at også arveligheten spilte en vesentlig rolle, ble dette tonet ned. Isteden ble det i foredragene fokusert på måter hver enkelt kunne beskytte seg. Han inviterte også skolelærere og oppfordret dem til å formidle kunnskapen videre.²³⁹

Listen over hva hver enkelt burde gjøre, var omfattende og for mange umulig å følge: Kostholdet måtte bli bedre, folk måtte skaffe seg bedre klær, kvitte seg med "*trange, mørke, urene og slet luftede Huse*", og unngå "*alle ængstelser der sætte Nervesystemet i stadig spænding*".²⁴⁰ Samtidig ble anledningen benyttet til å advare mot å oppsøke kirurger og andre som ikke hadde medisinerutdannelse, noe som går rett inn i medisinerens arbeid for å styrke sin egen profesjons stilling i samtiden.²⁴¹

At ekspedisjonssjefen for det nasjonale Medisinalvæsenet besøkte flere byer, blant annet Ålesund, viser at sunnhetskommisjonene fra sentrale myndigheters side ble ansett som sentrale institusjoner. Målet med besøkene var at "*Befolkningen paa denne Maade styrkes i sin Overbevisning om, at Sundhedskommisjonerne har en større Betydning, end den, mange af Distrikternes større og mindre Autoriteter har havt Skjønsmhed nok til at tillægge samme*".²⁴²

Selv om overlegen selv ikke var til stede på alle møtene, vitner oppramsingene av hundrevis av foredrag om at spedalskheten fikk stor oppmerksomhet. At sentrale øvrighetspersoner, som ordføreren i Mo i Rana, gikk ut og offentlig frarådet ekteskap med

²³⁶ Løberg 1864:13. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1864 samt aarsberetning for samme aar.

²³⁷ Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:2. I Kongeriget Norges fjortende ordentlige Storthings Forhandlinger, fjerde bind. Jeg har ikke lyktes å finne noen av disse skrivenene.

²³⁸ Krohn 1863a:3.

²³⁹ Sandvik 1992:3799.

²⁴⁰ Krohn 1863b:3f

²⁴¹ Se blant annet Schiøtz 2003:43.

²⁴² Höegh 1860:14.

spedalske, er også et tegn på at sykdommen hadde en spesiell posisjon. Selv om mye tyder på at de spedalske som nevnt i forrige kapittel flere steder har vært stigmatisert, ga *Om Spedalskhed* vitenskapelig tyngde og belegg til ytterligere reaksjoner mot denne gruppen. At Stortinget bevilget penger til stiftelser, diskuterte lov om ekteskapsforbud for spedalske og det ble holdt en rekke foredrag, bidro også til økt oppmerksomhet. Da distriktslegen i Hjøremfjords Præstegjeld på Sunnmøre i 1863 slo fast at han hadde helbredet en spedalsk, reiste ordføreren selv reiste ut for å undersøke.²⁴³ Senere viste det seg ”at han sandsynligvis aldrig har været spedalsk”, til stor skuffelse for overlege Løberg som likevel brukte stor plass på å fortelle om personen i sin årsberetning til departementet.²⁴⁴

Ut over å snakke om årsakene til spedalskheten i bygdene der det fantes spedalske, ble det fokusert på de nye stiftelsene som skulle ta seg av de spedalske: ”*Institusjonens Virkeevne og det hele Liv afhænger væsentligst af folkemeningen*”.²⁴⁵ Sunnhetskommisjonens medlemmer fikk også i oppdrag å rapportere alle mistenkelige tilfeller av spedalskhet. Disse ble deretter undersøkt av distriktslegen, oftest i forbindelse med sykebesøk, men ifølge Hogne Sandvik skjedde det også at den mistenkte ble framstilt for distriktslegen på kommisjonens møter.²⁴⁶ Om det var tvil om diagnosen, ble saken overlatt overlegen for den spedalske sykdom.

Det kan være at lepralegene overvurderte spedalskhetens rolle i etableringen av sunnhetskommisjonene. I *Det offentlige helsevesen i Norge* (2004) er hovedforklaringene for den nye sunnhetsloven koleraepidemiene som herjet landet, samt påvirkning fra britisk lovgivning.²⁴⁷ Men spedalskheten var en synlig og skremmende trussel som medisinerne mente å kunne gjøre noe med. Det er rimelig å anta at de fleste, om ikke alle, hadde hørt om spedalskheten fra Bibelen. Det er heller ingen tvil om at legenes rolle som eksperter over spedalskheten var med på å etablere distriktslegene som maktpersoner i lokalmiljøene. Også i samtiden ble spedalskhetens tillagt en sentral rolle i etableringen av sunnhetskommisjonene. I *Om Renligheds-Stellet i Norge* fra 1869 skriver den kjente samfunnsforskeren og presten Eilert Sundt at *Om Spedalskhed* var verket som gjorde at både politikere og leger fikk øynene opp for verdien av renslighet, og at dette la grunnlaget for at ”*sundhedskommissioner bleve*

²⁴³ Løberg 1864:28.

²⁴⁴ Løberg 1864:30.

²⁴⁵ Höegh 1860:14. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1860 samt aarsberetning for samme aar

²⁴⁶ Sandvik 1992:3800.

²⁴⁷ Schiøtz 2004:45ff.

*anordnede for de spedalske distrikter, og fra 1860, da sådanne kommissioners oprettelse blev påbudt for hele riget".*²⁴⁸

Allerede i 1852 fikk medisinerne i forbindelse med registreringen av de spedalske i sitt område fullmakt til å kreve at *"samtlige geistlige og verdslige Embedsmænd og Betjent at yde Lægerne den Bistand og Veiledning, hvortil de, Enhver i sin Stilling, maatte see sig istand."*²⁴⁹ Og medisinerne trengte den hjelpen de kunne få for å nå det ambisiøse målet om å registrere og overvåke alle spedalske i landet for å finne en måte å utrydde sykdommen. Tanken var å komme spedalskheten og andre sykdommer i forkjøpet. Sykdommene kunne *"bedst bekjæmpes ved forebyggende Forholdsregler og ved at bekjæmpe Sygdomsaarsagerne. Lægevidenskabens Maal er ikke alene at bekjæmpe allerede udbrudte Sygdomme og helbrede de deraf angrebne Individuer, men at holde Sygelighed og Farsoter saavidt muligt borte, at bevare Slægten som Individet sundt."*²⁵⁰ Legene definerte oppgaven sin altså ikke som kun å helbrede den enkelte syke, men å holde hele samfunnet sunt. Konflikten mellom individ og samfunn dette førte til, vil jeg gå nærmere inn på i neste kapittel.

Svært mange av sunnhetskommisjonene på landsbygdene fungerte aldri etter hensikten. Det var få eller ingen møter, og arbeidet fikk liten eller ingen praktisk betydning.²⁵¹ Mitt inntrykk er likevel at dette ikke var et like stort problem i leprabygdene som ellers i Norge. Dette må undersøkes nærmere før man kan trekke noen endelig konklusjon, men det er en kjensgjerning at leprakommisjonene i distrikter med spedalske ble brukt som utgangspunkt for de nye permanente sundhetskommisjonene. Her ga overlegen for den spedalske sykdom kommisjonene konkrete arbeidsoppgaver, og krevde at hver enkelt distriktslege årlig sendte inn skjemaer med opplysninger om hver enkelt spedalsk i området. At overlegen reiste rundt, ikke bare for å drive folkeopplysning, men også for å få på plass gode rutiner for akkumulering av kunnskap, gjorde nok også sitt. De første kildene fra overlegene inneholdt en rekke oppfordringer til distriktslegene om å sende inn sine egne adresser ved tiltredelse i stillingene, instruksjer om hvordan de skulle fylle ut skjemaer for registrering av spedalske, samt frister for distriktslegenes innsendelse av årlige til- og avgangslister. Etter oppfordring fra Overlegen påla også medisinalkomiteen den enkelte distriktslege å holde egne arkiv, noe som i begynnelsen var frivillig. *"Følgen heraf er naturligvis den, at enhver tiltrædende*

²⁴⁸ Sundt 1869:138.

²⁴⁹ Odelstingsproposisjon no. 16, 1854:2.

²⁵⁰ Odelstingsproposisjon 34/1859:2.

²⁵¹ Andresen og Ryymen 2005:8ff.

Distriktslæge maa begynde fra Nyt af, medens det Naturlige vilde være, at han kunde bygge paa den af Formændene lagte Grundvold."²⁵²

Gjennom reisene møtte overlegen for den spedalske sykdom både gamle og nye kommisjoner, og hjalp også til med å formulere instruksene for de nye kommisjonenes arbeid i flere distrikter. Der ble det lagt særlig vekt på å bekjempe hudsykdommer som spedalskhet, veneriske sykdommer og skabb.

Ut over opplæring i hvilke ytre tegn distriktslegene skulle se etter for å avgjøre om det fantes spedalske i distriktet, fikk de retningslinjer for registreringen av den enkelte spedalske. *"Enhver som mistænkt opgiven Person"*²⁵³ skulle undersøkes, og distriktslegene ble pålagt å sende årlige rapporter til overlegen for den spedalske sykdom, holde oversikt om de spedalske flyttet – og sende pasientprotokollen til distriktslegen på det nye stedet den spedalske flyttet til. Det var ikke nok å bli utskrevet som helbredet for å slippe unna registreringen. Distriktslegene ble også pålagt å holde oversikt over *"hjemkomne fra Stiftelser eller Hospitaller, og, saafremt de maatte opdage nogen Forandring i deres Helbredstilstand, indsende særskilt Beretning desangaaende."*²⁵⁴

Fra flere sunnhetskommisjoner ble det påpekt at jakten på spedalske nærmet seg en heksejakt, og sammenliknet det å oppgi noen som spedalske med *"at spille Angiver"*.²⁵⁵ Medisinernes regime ovenfor de spedalske ble altså oppfattet som en dobbelt straff ovenfor mennesker som allerede hadde fått en forferdelig sykdom. Dette perspektivet ble blankt avvist av medisinene selv, med henvisning til at dette var nødvendig for å bli kvitt sykdommen. *"[I]midlertid faaer man haabe, at denne forkjerte Opfatningsmaade, der forøvrigt er ret betegnende for Almuens Tænkemaade ogsaa i andre Retninger, vil tabe sig, efterhaanden som det bliver mere almindelig forstaaet, hva der tilsigtes med at erholde hvert Tilfælde af Sygdom antegnet."*²⁵⁶ Ikke alle kommisjonene var altså like samarbeidsvillige. I tråd med den rådende liberalismen, påpekte flere at individets frihet ble truet ved en slik registrering og overvåking av den enkelte syke, og at dette fikk sosiale konsekvenser. Distriktslege Michael Krohn siterte i sin årsberetning fra 1858 en spedalsk som slo fast, at *"Sikkert bliver det ... at vi i Mængdens Øine komme at staa som urene, hvem man skyer saa meget som mueligt, og efter hvem man ikke engang vil nyde Alterens Sakramenter"*.²⁵⁷

²⁵² Höegh 1860:16.

²⁵³ Løberg 1860:40. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1860 samt aarsberetning for samme aar.

²⁵⁴ Løberg 1860:41.

²⁵⁵ Løberg 1860:40.

²⁵⁶ Løberg 1860:40.

²⁵⁷ Gjengitt i Schiøtz 2003:62.

Samtidig var det store flertallet av de spedalske allerede lavest på samfunnets rangstige. De fleste av dem som ble sendt til stiftelsene var så fattige at de ble tatt hånd om av fattigvesenet, for etter hvert som sykdommen utviklet seg ble det vanskeligere og vanskeligere å skaffe seg egen inntekt. At mange spedalske *"var omvandrede Individer, der jevnlig forandre Opholdssted"*, vitner også om både lokal stigma og lite sosialt nettverk.²⁵⁸ For de som ikke hadde en familie å falle tilbake på, hadde lite å stille opp med om fattigvesenet for å spare penger henviste de stiftelsene. For selv om de lokale fattigvesenene måtte betale en daglig sum for å ha spedalske i stiftelsene, later dette til å ha vært en mindre økonomisk byrde enn å finne pleie på hjemstedet.

Jakten på en kur

Fra midten av 1850-tallet sto jakten på en kur øverst på medisinerens prioriteringsliste. Arbeidet fulgte to strategier parallelt: Prøving og feiling med ulike medikamenter og å sammenlikne observasjonene av de syke.

De fleste kurforsøkene foregikk ved Lungegårdshospitalet. Her ble de yngste pasientene lagt inn, der spedalskheten hadde utviklet seg kortest. For å ha håp om helbredelse, måtte nemlig sykdommen ikke ha nådd for langt;

"om man ikke skulde kunde standse Sygdommens Fremskridt, ja muligens endog helbrede den, naar den var ganske i sin Begyndelse, derved at man underkaster de Syge en streng Kontrol med Hensyn til deres hele Levesæt, og ordner dette overensstemmende med Sundhedens Regler: sørger for streng Renlighed, hvortil hyppige bade, omhyggelig Hudkultur, sund Luft, Undgaaelse af Forkjøling, nøiaktig Regulering af Klædedragten efter Aarstiden, Brugen af uldne Klæder nærmest Kroppen, øieblikkelig Opmærksomhed paa de mindste Afgivelser fra almindeligt Velbefindende og da strax Behandling derfor, sund og kraftig Spise, jævnlig Bevægelse i frisk Luft og maadeligt Arbeide: Kort sagt en gennemført sund Levemaade."²⁵⁹

Spørsmålet om behandling var tett knyttet til årsak: I tråd med den rådende oppfatningen blant medisinerne i samtiden, mente overlege Höegh at de spedalske var ekstra ømtålige for kulde, og at sykdommen, ut over arv, oppsto som følge av å bo eller arbeide i kaldt og fuktig klima – eller som følge av raske temperaturforandringer. Dermed var varme en god kur. *"Var altsaa min Tanke, at Spedalskhed i det Væsentligste afhænger af Mangel paa Evne hos Individet til at producere tilstrækkelig Varme for Organismens regelmæssige Virksomhed, maatte det blive min Opgave at forsøge at skaffe det spedalske Individ denne Evne tilbage"*.²⁶⁰ Denne teorien

²⁵⁸ Løberg 1870:2.

²⁵⁹ Løberg 1860:52.

²⁶⁰ Höegh 1860:21. Se for eksempel også Løberg 1860:19.

ble også knyttet til synet på spedalskhet som en manifestering av ukultur: Det var de som ikke benyttet seg av "*Kulturen Hjælpemidler*" for å holde seg varme som ble syke.²⁶¹

Men da verken opphold i varm og ren luft, varme ullklær, varme bad med påfølgende kalddusj, lettfordøyelig kraftig kost, tran eller medikamenter for å sette fart i stoffskiftet fungerte, var det ikke kuren i seg selv det var noe galt med, men de syke, og "*hvor vanskelig det er selv blandt de mere Velstaaende at finde Nogen, der har Selvbeherskelse og Viljestyrke nok til at fortsætte med en Kur, der nødvendigvis maa medtage meget lang Tid.*"²⁶²

Ut over kun å endre levemåte, var den vanligste medisinen jod. Også innsmøring med salver, samt medikamenter bestående av jern og arsenikk ble forsøkt som medisin. Men ingen av medikamentene fungerte, selv ikke etter store doser over lengre tid. Ifølge overlege Höegh anså mange leger sykdommen som så dødelig at flere eksperimenterte med høyere doseringer og andre medikamenter: "*Patienten gaar her under enhver Omstændighed formedelst sin Sygdom Døden imøde; her kan Resikoen ved store Doser af et Medikament ikke være saa betydelig; dettes skadelige Virkninger er ikke værre end Sygdommen selv.*"²⁶³ Dessuten var overlegen overbevist om at bruk av medikamenter ikke fungerte, "*da jeg aldrig har seet nogensomhelst gunstigt Resultat af noget bestemt Medikament*".²⁶⁴ At Overlegen for den spedalske sykdom selv gikk ut og advarte mot praksisen med å bruke de spedalske som prøvekaniner, er et tegn på at praksisen kan ha vært utbredt: "*Det er vistnok saa, at den Spedalskes Liv i Regelen er uselt og undertiden endog i hans egne Øjne af ringe Værd, men derfor er vi i Henhold hverken til moralsk eller borgerlig Lov berettigede til at udsætte det for farer.*"²⁶⁵

Helbredelser var så sjeldne at de ble omtalt i detalj i årsberetningene fra overlegen for den spedalske sykdom. De som ble helbredet ble i hovedregel omtalt med navn og bosted, i motsetning til de spedalske som kun kom fram som tall i tabellene og statistikkene. Men verken behandling, beskrivelse av sykdomsforløpet eller bruk av medikamenter ble trukket fram som årsak til helbredelsene. Et eksempel fra 1865 handler om "*en nu gift Kone, der tilhører en spedalsk Slægt*"²⁶⁶ fra Vestre Søndmøre. Her ble kulturtesen igjen brukt som forklaring: "*Hvorvidt Helbredelsen er oppnaaet ved de anvendte Midler, finder han imidlertid mer end tvivlsomt. Snarere maa den efter hans Mening tilskrives det lykkelige Ægteskab, hun*

²⁶¹ Höegh 1860:20.

²⁶² Höegh 1860:21.

²⁶³ Höegh 1860:18f.

²⁶⁴ Løberg 1860:53.

²⁶⁵ Höegh 1860:19.

²⁶⁶ Løberg 1865:13.

indgik, og de forbedrede Kaar, hvorunder hun efter den Tid kom til at leve.”²⁶⁷ Et annet eksempel dreier seg om en 28 år gammel jente fra Gloppen Prestegjeldt som ble innlagt ved Reitgjerdet i desember 1866 med ”*brunlige, infiltrerede, knudeformige Flekker paa Kroppen og Extremiteterne med tydelig udviklet Anæsthesi i venstre Fod og Læg.*”²⁶⁸ To år senere var alle synlige tegn forsvunnet. Igjen ble en personlig forklaring, basert på kulturtesen, trukket fram: ”*Hvad der især har bidraget til den spontane Helbredelse af Spedalskheden hos denne Person maa væsentlig søges i den omhyggelige Maade, hvorpaa hun har efterlevet de hende meddelte diætetiske Forskrifter.*”²⁶⁹

Institusjonene

En viktig grunn til lepralegenes tette samarbeid med sunnhetskommisjonene var å informere om – og skaffe pasienter til – de fire nye leprainstitusjonene, de første moderne spesialsykehusene i Norge. 1. oktober 1849 åpnet forskningssykehuset Lungegårdshospitalet i Bergen med 84 plasser,²⁷⁰ og 1. mars 1857 åpnet Pleiestiftelsen No. 1 i Bergen med 180 plasser. 1. februar 1861 ble det gamle hospitalet for spedalske på gården Ræknes ved Molde, opprettet i 1713, utvidet til å kunne ta imot 160 spedalske. 27. august 1861 ble de første av i alt 180 spedalske tatt imot ved Reitgjerdets Pleiestiftelse utenfor Trondheim. Samtidig ble de spedalske som allerede var innlagt ved andre private stiftelser for spedalske rundt om i landet, som de 16 som lå innlagt ved Landets Cureerkammer i Trondheim, overført til de nye stiftelsene. Den eneste av de gamle leprahospitalene som fortsatte uforandret, var St. Jørgens Hospital i Bergen. Der styrte de spedalske i stor grad sin egen hverdag, uten segregering av kjønnene og kun med besøkende lege.²⁷¹ I 1859 ble lokale ordninger, som særskatt til betaling av underhold for de spedalske på Reknæs gård, fjernet med henvisning til at spedalskheten var et nasjonalt problem og at ingen amt ”*paa denne Maade stilles i et ufordeeltigere Forhold end Riges øvrige Amter*”.²⁷²

De fire stiftelsene var nasjonens svar på det spedalske problem og underlagt overlegen for den spedalske sykdom. Ut over å umiddelbart avlaste de ulike distriktene for byrden de spedalske utgjorde, skulle medisinerne finne en kur mot sykdommen. På 1860-tallet ble de

²⁶⁷ Løberg 1865:14.

²⁶⁸ Sand 1868:24.

²⁶⁹ Sand 1868:24.

²⁷⁰ Lungegårdshospitalet brant til grunnen i julen 1853 (Se: Bergenske Blade 28.12.1853), men ble snart bygget opp igjen i mur med 85 plasser.

²⁷¹ Mer om St. Jørgen på side 83f. Siden St. Jørgen er grundig omtalt i egen bok om stiftelsen vil jeg først og fremst konsentrere meg om de andre nasjonale institusjonene.

²⁷² Odelstingsproposisjon 21/1859:3. Angaaende naadigst Proposition til Norges Riges Storting betræffende Udfærdigelse af en Lov om Ophævelse af nogle Bestemmelser angaaende Reknæs Hospital.

spedalske sett på som en byrde for seg selv og lokalsamfunnet, særlig økonomisk. Dette hang sammen med at spedalskheten var en langvarig sykdom, hvor den enkelte gjerne hadde behov for hjelp i årevis. Ovenfor politikerne argumenterte medisinerne for at mer penger til institusjonene betydde at de syke raskere kunne friskmeldes – og på litt sikt ville dette spare nasjonen for store utgifter.

I likhet med St. Jørgens Hospital, som sto på siden av det nasjonale institusjonsvesenet, har Pleiestiftelsen No. 1 i Bergen blitt studert som en selvstendig enhet.²⁷³ Men stiftelsene var vel så mye deler av et felles nasjonalt apparat der de fordelte ansvaret seg imellom. Lungegårdshospitalet i Bergen var forskningshospitalet som tok imot de yngste spedalske, de medisinerne fremdeles hadde håp om at kunne bli friske. Det var her kuren skulle oppdages. Lungegården hadde felles inngang med Pleiestiftelsen no. 1, som i likhet med de andre stiftelsene var oppbevaringsplasser der de spedalske skulle få pleie ut livet under kontinuerlig observasjon av medisinerne. Etter hvert som sykdommen skred fram, ble flere pasienter fra Lungegårdshospitalet overført til Pleiestiftelsen No. 1, mens andre som legene anså som skikket for behandling, ble overført til Lungegården. Selv om det også ble gjort kurforsøk ved de andre stiftelsene, samt ved Rigshospitalet i hovedstaden, var dette til sammen kun snakk om et titalls personer hvert år.

Etter hvert som de ulike syke ble mer og mer differensiert, fikk også de ulike stiftelsene ulike spesialområder. Reitgjerdet fikk i 1878 eget *"Isolationslokale for Sindssyge"*, og flere spedalske som ble erklært sinnssyke fra de andre stiftelsene, ble overført dit. Reknæs hadde fra 1884 egen barneavdeling for alle som ennå ikke var konfirmert.²⁷⁴

Det uttalte målet med pleiestiftelsene var *"at de Syge, indkomne i et tidligere Stadium af Sygdommen, under gode hygieniske Forhold kunde nyde et mindre lidelsesfuldt og absolut længere Liv"*.²⁷⁵ Medisinernes målsetning var altså ikke å gjøre de spedalske friske så de kunne komme tilbake i samfunnet.

Stiftelsene var hva den amerikanske sosiologen Erving Goffman ville kalle totalinstitusjoner: *"A place of residence and work where a large number of like-situated individuals, cut off from the wider society for an appreciable period of time, together lead an enclosed, formally administered round of life."*²⁷⁶ Hele livet, både arbeid, fritid og søvn, skulle foregå innenfor institusjonens fire vegger. De våkne aktivitetene foregikk i grupper, og søvn i felles soverom. Det var regler og bestemte straffer for dem som brøt reglene. Og det

²⁷³ Se Andresen 2005.

²⁷⁴ NOS nr. 71, 1880: 62f.

²⁷⁵ Höegh 1860:24.

²⁷⁶ Goffman 1961:xiii.

var et klart skille de mellom ansatte og de spedalske, klarest uttrykt i at det var legene og forstanderne som bestemte reglene, samt at alle ansatte kunne forlate stiftelsen etter eget ønske, mens de spedalske måtte forbli innenfor gjerdene livet ut. De ansatte hadde også mulighet til å bevege seg i hele institusjonen, mens de spedalske var henvist enten til mannsavdelingen eller kvinneavdelingen, som var skilt med fysiske sperrer. Disse var der for å hindre at sykdommen ble spredt gjennom arv, men også for å holde ro og orden.

Inne i stiftelsene skulle de spedalske aktiviseres. De som ennå ikke var konfirmert fikk skolegang med klar henvisning til kulturtesen (se side 49); *"for, at de, naar de engang udskrives fra Stiftelsen, ikke paany underkastes Bøndernes sædvanlige Levemaade i Landdistrikterne."*²⁷⁷ Det var også felles bibellesning og kirkesang. Men utenom måltider og søvn, var likevel den viktigste aktiviteten, for de som hadde krefter nok, arbeid. Mennene gjorde typisk mannsarbeid, som å lage og reparere not- og fiskegarn, spikre likkister og annet snekkerarbeid, skomakerarbeid og hagearbeid. Kvinnene gjorde klassisk kvinnearbeid, som å sy, spinne, strikke, hjelpe til med matlaging og oppvask, samt reparere de andre spedalskes klær. Men det ble ikke gitt opplæring i nye håndverk. Var du ikke skomaker, var det ikke mulig å lære det innenfor stiftelsenes fire vegger. Med unntak av de spedalske barna var de spedalske som nevnt ikke mennesker som skulle tilbake i samfunnet.

Arbeidet hadde to formål: Først og fremst var arbeidet en måte å aktivisere de innsatte, og dermed bidra til ro og orden. Dernest var arbeidet en måte å spe på økonomien til stiftelsene.

Konflikter i stiftelsene

Konfliktene rundt arbeidsaktivitetene illustrerer godt hvordan organiseringen internt i stiftelsene ble til i skjæringspunktet mellom legenes krav om ro og orden for sine observasjoner, økonomiske hensyn – og hva de spedalske kunne finne seg i. De første årene hadde legene store problemer med å aktivisere de spedalske, og klaget jevnlig på de spedalskes latskap:

*"dels er Arbeidslysten blandt Lemmerne overmaadde liden, saa at det kun ved stadige Paamindelser lykkes at bringe dem til at foretage sig noget, dels bestaar Belægget i usædvanlig Grad af svagelige og for enhver Færdighed blottede Individuer, og endelig er det forbundet med særegne Vanskeligheder, paa Grund af Stiftelsens fjerne Beliggenhed fra Byen, til enhver Tid at skaffe tilveie det Slags Arbeide, som Lemmerne kan udføre."*²⁷⁸

²⁷⁷ Løberg 1860:47.

²⁷⁸ Løberg 1863:27.

Det ble også klaget på at enkelte av de spedalske hadde en *"sygelig Tilbøielighed til Læsning og deraf følgende Undervurderen af Arbeidet og Ringagt for Disciplin."*²⁷⁹ At leselyst, som ellers ville vært en hedersbetegnelse, ble brukt som en negativ karakteristikk, vitner om at medisinerne hadde lite til overs for de spedalske som falt utenfor deres forståelse som passive pleiemottakere i en institusjon der lepralegene var de klare autoritetene.

Ut over på 1860-tallet, ble det gjort forsøk ved Reitgjerdet på å gi de spedalske rundt en tredel av inntektene for arbeidet, samtidig som det ble slutt på praksisen med å dele ut gratis tobakk.²⁸⁰ På den måten fikk de både et system for å belønne de som arbeidet, og en straff mot de som nektet å innordne seg. I årene som fulgte tok de andre stiftelsene det samme systemet i bruk, med en symbolsk lønn *"som Opmuntring for Flid og god Opførsel"*.²⁸¹ Prosjektet var vellykket; *"efterat der af de indvundne Arbeidspenge i forrige Aar har kunnet uddeles lidt til Opmuntring for Flid og god Opførsel blant Lemmerne, er dog det opnaaet, at Arbeidsvirksomheden er kommen i en fastere og ordnet Gang, hvilket er en væsentlig Betingelse for Ro og Velvære i Stiftelsen."*²⁸²

Men medisinerne hadde også hardere sanksjoner enn å frata de spedalske tobakken. Mange ble nektet hjemmebesøk, og fra Pleiestiftelsen No. 1 og Reknæs Pleiestiftelse har Astri Andresen beskrevet hvordan de som nektet å underkaste seg stiftelsenes regler ble isolert eller fratatt mat.²⁸³

Noe av årsaken til konfliktene er å finne i motstridende syn på stiftelsenes funksjon. Mens de spedalske reiste dit *"i Haab om der at blive behandlet"*, forståelig siden Lungegårdshospitalet konsekvent ble omtalt som en *"helbredelsesanstalt"*, mente medisinerne at de fleste spedalske var uhelbredelige og ville bli i stiftelsene til de døde.²⁸⁴ De spedalskes *"sangvinske Forhaabninger om snarlig Bedring"* ble avvist fra legestanden.²⁸⁵ Det store flertallet av de spedalske ble derfor skuffet da de oppdaget hva den nye hverdagen innebar.

Selv om enkelte søkte seg til stiftelsene på eget initiativ, var det i hovedsak de lokale fattigkommisjonene som sendte de spedalske til institusjonene. I de første årene var det mangel på plass og flere sto i kø for å bli tatt opp. Samtidig var det fra første stund mange innlagte som forsøkte å komme seg bort. Medisinerne forsøkte å overbevise de syke om at

²⁷⁹ Hauge 1862:26. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1862 samt aarsberetning for samme aar.

²⁸⁰ Løberg 1863:22.

²⁸¹ Løberg 1863:26.

²⁸² Løberg 1865:26. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1865 samt aarsberetning for samme aar.

²⁸³ Andresen 2005:108.

²⁸⁴ Höegh 1860:22.

²⁸⁵ Hauge 1862:26.

stiftelsene var *"et godt Hjem"*,²⁸⁶ og at det både var solidarisk og i de spedalskes egen interesse å la seg legge inn; *"det er i egen Interesse at søge hen til den Stiftelse, der aabnes for dem, istedetfor at blive i Hjemmets Elendighed til Byrde for sig selv og Omgivelserne."*²⁸⁷

Når først de spedalske var på plass i stiftelsen, hadde medisinerne problemer med å få de til å bli værende. Som nevnt var en måte å få kontroll på, å nekte de spedalske å besøke hjemstedet, venner og familie. *"Efter min Overbevisning er det tilmed i Lemmernes egen velforstaaede Interesse, at Tilladelse til saadanne Besøg i Hjemmet er bleven nægtet."*²⁸⁸ Mulighetene til å forlate institusjonene ble ulikt praktisert ved de ulike stiftelsene, der Pleiestiftelsen og Lungegårdshospitalet i Bergen var de strengeste, mens de spedalske ved Reknæs fikk tillatelse til å gå turer i skog og mark. Reitgjerdet ga de første årene tillatelse til å forlate stiftelsen om noen ønsket det, mot at de aldri kunne komme tilbake: *"Ved at befølge denne Fremgangsmaade antager jeg det snarest vil bevirkes, at Vedkommende indse, at det er dem, der trænge til Stiftelsen og ikke omvendt."*²⁸⁹

Mens kravet ved de andre stiftelsene først var at folk fikk lov til å forlate stiftelsen så lenge de var *"i Besiddelse af tilstrækkelige Ressourcer til at sørge for sig selv"*, måtte de som var lagt inn for fattigkommisjonens regning selv skaffe skriftlig tillatelse fra den lokale fattigkommisjonen for å få en slik tillatelse.²⁹⁰ *"Kun i tilfeller der de innlagte står i fare for "Tab av Forstanden" kan det gjøres unntak."*²⁹¹ Selv om det formelt sett var overbestyrerne ved stiftelsene som hadde fullmakt til å ta imot eller sende folk ut fra stiftelsene, overlot de konsekvent legene fullmakt *"til at permittere Enkelte, for hvem den absolute Nægtelse kunde befryktes at medføre farlige Følger for."*²⁹² Dermed var også medisinske begrunnelser for å nekte folk å reise hjem godtatt: Det var sunnere for de syke å bli værende.

*"Som en anden Grund til den ringe Dødelighed i det sidste Halvaar antager jeg den Omstændighed, at der i denne Tid er ført strengere Control med Lemmerne end tidligere i flere Henseender, som have Indflydelse paa Sundhedsforholdene, saaledes med Hensyn til Ordningen af de daglige Beskjæftigelser, Arbeidet, Spadseringen og især Tilladelsen til at gaa i Byen."*²⁹³

Sist, men ikke minst, var medisinerne skeptiske til å gi hjemreisetillatelser begrunnet i frykt for *"Misligheder"*, at spedalske hadde involvert seg med personer av motsatt kjønn og på den måten kunne spre sykdommen videre. For det lille mindretallet som selv hadde søkt til

²⁸⁶ Hauge 1862:26.

²⁸⁷ Höegh 1860:16.

²⁸⁸ Løberg 1863:46.

²⁸⁹ Løberg 1863:26. Se også Løberg 1864:32

²⁹⁰ Løberg 1863:30.

²⁹¹ Løberg 1863:17.

²⁹² Løberg 1863:46.

²⁹³ Holmboe 1862:22. Tabeller over de spedalske i Norge i aaret 1863 samt aarsberetning for samme aar.

stiftelsene, var hjemmebesøk tillatt. Og medisinerne understreket at *"Forøvrigt modtage de jævnlig i Stiftelsen Besøg af Bekjendte og Slægtninger fra Hjembygderne."*²⁹⁴

Besøk og streng kontroll til tross – svært mange rømte. Min gjennomgang av pasientprotokollene viser at av de som ble lagt inn i årene 1870 til 1874, stakk 27 prosent av. Det neste femåret rømte 17 prosent av alle nyinnlagte. Både i de første årene og etter 1880 er registreringene ufullstendige. De som stakk av, var de med best helse og dermed størst mulighet til å skaffe seg egen inntekt utenfor stiftelsene. *"De ulovlig Udgaende (hjemreiste) er jo ogsaa i Regelen af de kraftigste."*²⁹⁵

Det ble også rapportert om selvmord ved Reitgjerdet og Pleiestiftelsen No. 1: *"Han sprang kl. 6 ud gennem Vinduet i sit Værelse (No. 4) over i Lungegaardshospitalets Have og har derfra kastet sig i Vandet hvor man fandt ham først henimod kl. 8. Hans tidligere Tilstand har ikke gjort nogensomhelst Anledning til at befrygte en saadan Handling."*²⁹⁶

Fra midten av 1860-tallet ble legenes rapporter om disiplinærproblemer færre. Ovenfor departementet forklarte legene at de spedalske som hadde vært innlagt i flere år og aksepterte legenes autoritet virket disiplinerende på de nyinnlagte; *"ligesom der i Pleiestiftelsen No. 1 forlængst er bragt den Orden og Ro tilveie blandt Lemmerne, som følger af, at der nu har dannet sig en fast Stok af ældre Læmmer, der øver sin disciplinerende Indflydelse paa de enkeltvis senere Tilkomne..."*²⁹⁷ Men selv om det ikke ble lagt vekt på dette i årsrapportene, var det fremdeles stadige konflikter. I januar 1877 slo en spedalsk 17-åring en eldre innlagt i tinningen med en flaske. Han døde senere av skadene. Gjennom årene ble flere personer utvist på grunn av vold og drapsforsøk, mens andre ble overført til sinnssykeanstalt, etter 1878 til Reitgjerdets avdeling for sinnssyke spedalske. En nærmere gjennomgang av dokumentene fra tilsynskomiteene ved de ulike stiftelsene vil trolig gi et helt annet inntrykk enn glansbildet legene forsøkte å presentere utad.

Konfliktene blusset opp med jevne mellomrom, og i perioder behandlet tilsynskomiteene ved de ulike stiftelsene lange lister med krav fra de spedalske om mer frihet, bedre mat og mindre kontroll. Dette sto i rak motsetning til medisinerne krav om orden og disiplin. Dette utdraget fra forstander og læge F. C. Sand ved Reknæs Pleiestiftelse sin årsrapport til Medicinaldepartementet er representativ både for de spedalskes krav og medisinerne holdninger til kravene:

²⁹⁴ Løberg 1860:45.

²⁹⁵ NOS nr. 71, 1880:82.

²⁹⁶ SAB. Lepaarkivene. Personalsaker. Jnr 86/69, datert 13. november 1869.

²⁹⁷ Løberg 1863:26.

"Antallet af de faa "intransigente" Misfornøiede tydeligvis er forøget, hvilket har vist sig bl. A. Ved skriftligt fremsatte Beklagelser og Ønsker, gaaende ud paa rigeligere og mere vexlende Kosthold, større Frihed i Almindelighed og særlig til at gaa i Byen, fange Fisk og forhandle den, koge sin Fisk i Stiftelsen til de Tider, det maatte konvenere dem, envidere Frihed for de mandlige Lemmer til at besøge de kvindelige Spedalske, naar de maatte ønske ("forsaavidt noget Galt skede, maatte den Skyldige straffes"), - flere Adspredelser og opmuntrende Fornøielser osv. Til alle disse Forlangender kunde jeg selvfølgelig ikke laane Øre; forsaavidt de ikke stred mod Stiftelsens Grundprinciper, søgte jeg efter Evne at imødekomme dem."²⁹⁸

Medisinernes totalkontroll skapte også konflikter med andre arbeidsgrupper. Et eksempel er konflikten med økonomene når det gjaldt mat. Fra stiftelsene ble opprettet var kostholdet definert som en utgiftspost, og økonomene derfor var ute etter den billigst mulige maten. Medisinerne mente derimot at spiseregulativet var en del av behandlingen, og måtte reguleres basert på deres vurderinger. Fra begynnelsen av 1860-tallet forsøkte medisinerne å skyve de spedalskes kår foran seg for selv å bestemme kostholdet, men fikk ikke gjennomslag. Med jevne mellomrom kom det klager fra de spedalske på at de var sultne og ikke fikk nok mat. Dessuten smakte maten dårlig. Heller ikke disse klagene nådde fram.

Men da medisinerne på midten av 1880-tallet kunne vise til vitenskapelige undersøkelser av *"de benyttede Fødemidlers Indhold af Albuminater, Fedt og Kulhydrater"*, fikk de gjennomslag. Selv om legenes konklusjon, etter sammenlikninger med Bodsfengselet og tyske og svenske asyler, var at *"Bespisningen her skulde efter dette være fuldkommen tilstrækkelig, naar Hensyn tages til det ringe Arbeide, som ydes"*, endte medisinerne som herrer over maten.²⁹⁹ Når de spedalskes klager ble sterke nok, ble de altså til en viss grad fulgt opp. Men både pasientenes smakspreferanser og økonomenes prislistor måtte vike for medisinerne vitenskapelige næringsinnhold.

Kunnskap og makt: Statistikkens inntog

Det var nettopp medisinerne vitenskapelige kunnskapsproduksjon som ga de makt over spedalskheten. Årsrapportene fra overlegen for den spedalske sykdom vitner om at medisinerne ble stadig mer opptatt av å presentere seg selv som vitenskapsmenn. Mens de første årsrapportene bar preg av litterære beskrivelser av reiser og løse betraktninger om årsaksforhold, ble rapportene utover 1860-tallet stadig mer formalistiske. Særlig gjorde dette seg gjeldende i bruken av standardiserte tabeller.

Mens Hans Strøm på 1770-tallet la vekt på det særegne ved den enkelte spedalske (se side 25f), var medisinerne på 1860-tallet mer opptatte av hvilke egenskaper som var felles og

²⁹⁸ Sand 1877:25.

²⁹⁹ NOS nr. 71, 1880:76.

som kunne kvantifiseres. Nettopp standardiseringen av kategoriene som skulle undersøkes, og at fenomenene ble beskrevet etter en fast mal, var typiske trekk ved den moderne statistikken som i Norge vokste fram nettopp på 1860- og 1870-tallet.³⁰⁰

Som forfatterne av *Faktisk Talt. Statistikkens historie i Norge* (2001) har påpekt, har de tellende makt over dem som blir talt.³⁰¹ Mye av makten ligger i å velge hva som skal telles, samt peke på hvordan tallene skal forstås og hvilken bruksverdi de kan ha. Mens økonomene satte opp tabeller over utgifter per spedalsk per dag og brukte dette til å sammenlikne hvor vellykket driften ved de ulike stiftelsene var, satte medisinerne ved de ulike institusjonene opp tabeller over "Sundhedstilstanden" ved de ulike stiftelsene. I dette noe løse begrepet inngikk hvilke andre sykdommer enn spedalskheten som hadde herjet de ulike stiftelsene, og samt oversikt over dødsfallene. Alle tabellene ble kommentert av den lokale legen, eksperten som kunne slå fast om sunnhetstilstanden var god eller mindre god – og i så fall hva dette skyldtes. Men istedenfor direkte konkurranse de ulike stiftelsene imellom, brukte legene sunnhetstilstanden til å utveksle erfaringer om hvilke tiltak som var satt inn, og i hvilken grad dette hadde fungert.

Mens sunnhetstilstanden kun dreide seg om andre sykdommer, lagde medisinerne også statistikk over spedalskheten. Det er fem hovedpoeng ved statistikkene.

1. Valget av hva som skulle telles speiler en forståelse av sykdommen forut for undersøkelsene. For eksempel ble det satt opp egne tabeller over hvilke måneder den enkelte døde, som blant annet hang sammen med medisinerens forståelse av at spedalskheten og andre sykdommer hadde klimatiske eller miasmatiske årsaker. At pasientprotokollene hadde en egen rubrikk for andre spedalske i familien, hang sammen med troen på at sykdommen var arvelig.

2. Medisinerne hadde et ønske om praktisk nytteverdi av tabellene. Kunnskap om hvor lenge den enkelte spedalske i snitt var i stiftelsen før han eller hun døde var viktig for å planlegge videre drift. Dødelighetsprosenten kunne igjen brukes til både å sammenlikne de ulike stiftelsene – og se en utvikling over tid. Også oversikter over belegget ved de ulike stiftelsene var til praktisk nytte i organiseringen av stiftelsene.

³⁰⁰ Lie og Roll-Hansen 2001:17f. I forbindelse med utviklingen av en egen norsk sentraladministrasjon ble det fra tidlig på 1800-tallet produsert tabeller, men fellestrekket var her at befolkningen under ett ble sett på som en ressurs for staten; som skattebetalere eller potensielle soldater. Med "moderne" statistikkproduksjon mener jeg her statistikk som etter standardiserte maler undersøker eller skiller ut enkeltgrupper. Dette speiler arbeidsdelingen og fraksjoneringen av samfunnet, et av de mest sentrale trekkene ved i moderniseringen av Norge på 1800-tallet.

³⁰¹ Lie og Roll-Hansen 2001:102.

3. Tabellene inngikk i medisinerne forsøk på å forstå sykdommen uavhengig av den enkelte syke. For legene var stiftelsene nemlig både et verktøy for å bli kvitt spedalskheten, og et laboratorium for å undersøke den nærmere. Selv om det var den enkelte som taltes, ga statistikken et nytt abstraksjonsnivå hvor nye trekk kom til syne; sykdommen ble isolert fra den enkelte syke. Som blant annet Foucault understreker i *Klinikkens Fødsel* (1963), var det å observere et større antall med samme typer lidelser en viktig forutsetning for legevitenenskapens fødsel og utvikling.³⁰² Gjennom statistikkene fant legene sykdomstrekk som gjennomsnittlig levealder, geografisk utbredelse av sykdommen, og forskjeller og likheter mellom de to ulike formene av sykdommen. Dette gjorde at de kunne gå tilbake til hver enkelt pasient og sammenlikne med den "normale" idealtypen.

4. Statistikken ga legene oversikt over spedalskhetens utvikling over tid. Nettverket av sunnhetskommisjoner og fokuset på spedalskheten gjorde at de fleste spedalske i hele landet etter noen år ble registrert i arkivene til overlegen for den spedalske sykdom. Mens det i 1856 var over 2.600 spedalske i arkivene, var det i 1870 kun drøy 1.700 spedalske registrert. I sin rapport til departementet i 1870 slo derfor overlegen for den spedalske sykdom fast at det var vanskelig å få fylt opp alle plassene ved stiftelsene, og forklarte dette med en nedgang i antall spedalske: *"Lægedistrikternes store Udstrækning, den spredte og ofte afsides boende Befolkning, Almuens Mangel paa Opmærksomhed for Sagen, og de Spedalskes egen Uvillie mod at fremstille sig til Undersøgelse afgav væsentlige Hindringer for at denne (statistikken) strax kunde blive fuldt udtømmende."*³⁰³

5. Gjennom medisinerne statistikker ble det dokumentert at selv med en arvelighet som hoppet over generasjoner og spredte seg i sidelinjene av slekten, kunne arveligheten forklare rundt 60 prosent av de spedalske tilfellene.

Arvelighetsteorien slår sprekker

Statistikk var ikke den eneste måten medisinerne produserte kunnskap. I 1865 tok lege P. Jürgensen ved Pleiestiftelsen i Bergen, etter oppfordring fra departementet, igjen opp praksisen med obduksjoner av spedalske. Han var den første etter Danielssen på 1840-tallet, og obduksjonene ble møtt med kraftige protester blant de som var lagt inn. *"Andet havde jeg ikke ventet mig blant det slags Folk, hos hvem Fordomme og stærke pietistiske Følelser er saa stærkt raadende"*, skrev legen i sin årsrapport. Men i tråd med medisinerne tro på at de kunne forme holdningene til gruppen de hadde påtatt seg ansvaret for, forklarte legen at han

³⁰² Foucault 2001b.

³⁰³ Løberg 1870:1.

ville "gaa langsomt og ganske lempelig tilværks i denne Sag, indtil Lemmerne efterhaanden gjennem Paavirkninger kunne blive frigjorte for de indgroede Fordomme mod at røre ved den Afdøde, og jeg nærer Haab om, at det vil lykkes mig at rydde disse Hindringer af Veien."³⁰⁴

Jürgensens undersøkelser la grunnlaget for en bølge grunnforskning blant medisinerne i Bergen. Men det var først da den nyansatte legen G. A. Hansen, klart inspirert av den tyske sosialmedisineren og patologen Rudolf Virchow, et par år etter tok i bruk mikroskopet at obduksjonene begynte å resultere i ny kunnskap. Han var den første som eksplisitt trakk *Om Spedalskhed* i tvil: "De beskrevne Elementer ere de samme, som ere aftegnede (dog mindre korrekt) i Hr. Danielssens Værk og af ham der beskrevet som det Eiendommelige Enderesultat af den leprøse Produktion."³⁰⁵ Mikroskopet flyttet fokuset fra organene til de enkelte bestanddelene, cellene.

Det var den statistiske dokumentasjonen på at arv ikke alene var årsaken til spedalskheden, som førte til instruksene om at nye obduksjoner var nødvendig. Og ved hjelp av mikroskopet i jakten på spedalskhed i de døde kroppene, ble fokuset flyttet bort fra misfargede indre organer, til de "leprøse Produkter".³⁰⁶ Under mikroskopet havnet vevsprøver fra både døde og levende, med henvisning til at dette var nødvendig for at legevitskapen skulle finne ut hva som var forårsaket av spedalskheden i levende kropp og hva som var "Resultatet af en nekrobiologisk Proces".³⁰⁷

³⁰⁴ Jürgensen 1865:19.

³⁰⁵ Hansen 1868:38

³⁰⁶ Se bl. a. Hansen 1868:18, 20ff.

³⁰⁷ Hansen 1868:19.

5. Smitteregimet

I 1874 ga Gerhard Armauer Hansen ut boka *Spedalskhedens Årsager* hvor han gikk til frontalangrep på det rådende arvelighetsparadigmet blant lepralegene. Selv om Danielssen og Boeck sin inndeling i to former for spedalskhet fra 1847 sto ved lag (se side 39f), argumenterte Hansen for at det fremdeles var stor uklarhet om hva slags sykdom spedalskheten egentlig var. I boken ble både arvelighetsteorien, kulturtesen og troen på at spedalskheten var forårsaket av miasmer plukket fra hverandre. Boka dannet opptakten til en ny og mer enhetlig medisinsk forståelse av spedalskheten, en forståelse som skulle få store konsekvenser for praksis ovenfor de spedalske. Den sier også mye om hvilken forståelse Hansen, som i 1875 tok over stillingen som overlege for den spedalske sykdom, la til grunn for sitt arbeid.

Hansens bok la grunnlaget for en jakt på vitenskapelige beviser for at sykdommen var smittsom. I kapittelet vil jeg fokusere på konfliktene dette forårsaket, deretter hvilke praktiske konsekvenser den nye forståelsen av spedalskheten fikk. Jeg vil særlig legge vekt på debatten rundt de to lepralovene som ble vedtatt i 1877 og 1885. Mot slutten av kapittelet vil jeg se hva som skjedde med den kristne forståelsen av spedalskheten, før jeg helt til slutt vil vise hvordan de norske medisinerne aktivt forsøkte å eksportere sin forståelse av spedalskheten.

Arvelighetsteoriens død

Allerede i den første anmeldelsen av *Om Spedalskhed* (1847) hadde Johan Jørgen Hjort sådd tvil om arvelighetsteorien.³⁰⁸ Og opp gjennom 1860-tallet hadde flere leger, deriblant distriktslege Krohn (se side 52), hevdet at arv ikke var den viktigste årsaken til spedalskheten. Men det later likevel til å ha vært bred enighet blant medisinerne om at arv måtte være en del av forklaringen. At begrepet ”spedalsk familie” ofte ble brukt i årsberetningene fra overlegen for den spedalske sykdom, vitner om at arveligheten var et faktum som ikke ble trukket i tvil. I *Spedalskhedens Årsager* (1874), som ble trykket som eget hefte i Norsk Magazin for Lægevidenskaben, pekte Hansen derimot på at det var stor uenighet om hva slags arvelighet det var snakk om: Var det en arvelig disposisjon? Var det egenskaper foreldrene hadde tilegnet seg, som så ble overført på avkommet? Hansen argumentert med at selv om flere syke var i slekt, var dette ikke nok til å dokumentere at sykdommen var arvelig; ”*det langfra er*

³⁰⁸ Grande 2003:68.

*tilstrækkeligt at påvise släktskab af spedalske for deraf slutte til sygdommens arvelige opståen.*³⁰⁹

Ved å sammenlikne med andre sykdommer, særlig syfilis, argumenterte han for at både smittsomme og arvelige sykdommer kunne ligge latent i flere år før de ble synlige. Og selv om enkelte kunne bli født som spedalske, kunne det være snakk om en ”sykdomsvækkende gift” som gjorde fosteret sykt. I så fall var det snakk om smitte, ikke arv.³¹⁰

Verken statistikkene, erfaringer fra utflyttede nordmenn eller personer som ble syke under Lofotfisket vitnet ifølge Hansen om at arv var inne i bildet. Heller ikke en gjennomgang av pasienthistoriene fra utvalgte distrikter ga grunn til å tro på arvelighet: ”*Vi finde altså ikke et eneste tilfælde af spedalskhed blandt indfødte i Bergen, forhvilket arvelighed med nogenlundes sikkerhed kan gjøres gældende.*”³¹¹

Ved å trekke fram egne erfaringer, argumenterte han for at kulturtesen (se side 49) ikke stemte. Urenslighet, dårlig kost og kaldt og fuktig klima forekom også i områder uten spedalskheter. Og det fantes spedalske i områder hvor folk faktisk levde etter medisinerens mantra om renslighet. Heller ikke de negative kulturtrekkene knyttet til Lofotfisket var en forklaring han festet lit til. For selv om sjømenn gjerne oppholdt seg i verre klima, med dårligere kosthold, mindre rensligheten og ofte uten fiskernes anledning til å skiftet til tørre klær når arbeidsdagen var slutt, fant han ingen spedalske sjøfolk.³¹²

Men egne erfaringer var ikke et etterprøvbart vitenskapelig bevis. Statistikken ble derimot akseptert. Ved å sammenlikne statistikken over dødsårsakene i spedalske distrikter, kom han fram til at sunnhetstilstanden var vel så god der som i andre distrikter uten spedalskheter. Særlig gjaldt dette Nordre Bergenhus amt, som på begynnelsen av 1870-tallet huset en fjerdedel av alle spedalske i landet, og hvor det i forhold til folketallet var dobbelt så mange spedalske som noe annet sted i Norge. Om spedalskheten skyldtes lav kultur, ville sunnhetstilstanden være dårligere i spedalske distrikter enn ellers. Derfor ville det være naturlig at også flere døde av andre sykdommer, var argumentasjonen. ”*Men dette lader ikke til at være så; det modsatte synes snarere at være tilfælde.*”³¹³

Til slutt ble også miasmeteorien avvist. Siden pasienthistoriene viste at enkelte ble syke på fjellet, andre ved havet; enkelte i fuktige strøk, andre der det var tørt, kunne teorien om at spedalskheten seg opp som en gift fra jordsmonnet umulig stemme, argumenterte

³⁰⁹ Hansen 1874:47.

³¹⁰ Hansen 1874:10.

³¹¹ Hansen 1847:43.

³¹² Hansen 1874:30.

³¹³ Hansen 1874:25.

Hansen. Konklusjonen ble derfor at en annen forklaring sto bak spedalskheten, nemlig smitte: ”*For vort eget lands vedkommende mener jeg, at det er vanskelig, ja omtrent umuligt at udelukke muligheden af en smitte.*”³¹⁴ Smitteteorien ble underbygget med at både en badedreng og en vaskekone ved Pleiestiftelsen, ingen av dem med sykdommen i familien, senere ble innlagt der som spedalske.³¹⁵

Men selv om smitteteorien gjorde både miasme- og arv overflødig, var ikke det samme tilfellet med kulturtesen. Isteden for å avvise den, fikk kulturtesen et nytt innhold. Fra tidligere å dreie seg om personlig hygiene, kosthold og hvordan man beskyttet seg mot klimaet, mente Hansen problemet lå i hvordan befolkningen forholdt seg til de syke. Folk viste en skadelig medfølelse og omsorg ovenfor de syke, en omsorg som burde overlates til fagpersoner.

”selv om man ved, at et individ er beheftet med en sygdom, også en smitsom, så afbrydes ikke alene ikke omgangen, men i de fleste tilfælde sker der ingen forandring, ingen indskrænkning i intimiteten. Ofte har dette vistnok sin grund i ligegyldighed eller snarere i en fatalistisk tro på, hvad der er lagnaden, hvorledes man end bærer sig ad; men der findes også blandt vore bønder en høi grad af hensynsfuldhed ligeoverfor medmenneskers følelser,”³¹⁶

Først da sykdommen hadde kommet så langt ”*at det virker frastødende; først da indtråder en separation, og stundom ikke da hellere; tilstanden må tildels vække væmmelse, før dette sker.*”³¹⁷ Med en overbevisning om smitte til grunn, var det å pleie en person med en smittsom sykdom altså å sette seg selv i fare. Senere snudde Hansen dette på hodet og hevdet at det å ha en smittsom sykdom og ikke søke isolasjon, var å utsette andre for fare (se side 80f).

I ettertid har *Spedalskhedens Årsager* (1874) blitt trukket fram som den første som nevner et funn av noe som kan være bakterier som forårsaket spedalskheten.³¹⁸ ”[S]tavformige legemer i de spedalske knuder”, blir nevnt, men dette er på ingen måte noe hovedpoeng i boken.³¹⁹ Som Hansen selv formulerer det: ”*Da undersøgelsens resultater endnu ere så usikre og jeg agter at fortsætte den, har jeg denne gang ikke villet trätte ved meddelelser af detaljer fra mine optegnelser.*”³²⁰ Forfatterens intensjon var derimot å rive ned det paradigmet som eksisterte, i håp om at dette kunne bringe medisinerne et steg videre

³¹⁴ Hansen 1874:31.

³¹⁵ Hansen 1874:44.

³¹⁶ Hansen 1874:47.

³¹⁷ Hansen 1874:47.

³¹⁸ Irgens og Helle 1996:255.

³¹⁹ Hansen 1874:78.

³²⁰ Hansen 1874:79.

videre i jakten på spedalskheten; ”*jeg skal være tilfreds, om mit arbejde kunde bidrage til at føre undersøgelsen ind i et noget andet spor end hidtil.*”³²¹

Det var nemlig flere store problemer med de ukjente stavformene som kom til syne gjennom mikroskopet. Irgens og Helle har trukket fram Hansens problemer med å farge legemene så de klart dukket fram i mikroskopet som forklaringen på at boken først ble møtt med skepsis blant medisinerne. Innvendingene ble dermed om stavformene fantes eller ikke, samt hvorvidt de i så fall var et avfallsstoff eller en årsak. Fantes de hos alle spedalske og var de unike for spedalskheten?

En del av forklaringen på medisinerens skepsis, er også at boken vanskelig kan forstås som annet enn et frontalangrep på den etablerte medisinske forståelsen av spedalskheten, og dermed indirekte også på medisinerne selv. For også forklaringstypen i seg selv var problematisk. Det var velkjent at sykdommer som syfilis ble spredt gjennom smitte, og allerede i 1863 hadde den franske forskeren Casimir-Joseph Davaine oppdaget at miltbrann hos sauer var forårsaket av stavlignende elementer i blodet. Men det var først etter den tyske medisineren Robert Koch i 1882 fikk gjennomslag for en standard som måtte oppfylles for å demonstrere at en organisme forårsaker sykdom, at bakteriologien fikk internasjonal anerkjennelse blant medisinerne.³²² Også i Norge fikk smitteteorien gjennomslag først på midten av 1880-tallet (se side 80), men flere leger anerkjente aldri det nye paradigmet (se side 79). Det har blitt hevdet at Daniel Danielssen, som hadde skrevet det medisinske kapittelet i *Om Spedalskhed* (1847), var overbevist om arvelighetsteorien til sin død i 1894.³²³ Men det er klare indikasjoner på at dette ikke stemmer (se side 81f).

Selv om det altså ikke fantes bevis for den nye teorien, og dette heller ikke var noe hovedpoeng, markerer *Spedalskhedens Årsager* (1874) likevel en ytterligere avstand fra den hegelianske fornuftsbaserte måten å forstå virkeligheten (se side 25f). Det var ikke lenger vitenskapelig å kun peke på vage sammenhenger. Ifølge positivismen, en åndsretning som kom fra Europa via Danmark til Norge nettopp på denne tiden, og som Hansen var en av forkjemperne for, ble verden styrt av lovmessige sammenhenger. Vitenskapens oppgave var å avdekke disse lovmessige sammenhengene på en måte som var etterprøvbare for andre.³²⁴

³²¹ Hansen 1874:80.

³²² Kochs postulat, som ble lagt fram under et møte i Fysiologisk selskap i Berlin 24. mars 1882, slo fast at følgende fire krav må oppfylles for å bevise at en organisme er årsak til en sykdom: 1. Organismen må være mulig å oppdage hos alle som har sykdommen. 2. Organismen må kunne dyrkes kunstig utenfor den syke. 3. En slik kultivert organisme må forårsake sykdommen hos et forsøksdyr. 4. Det må igjen være mulig å isolere og trekke ut organismen fra det syke forsøksdyret. Kochs postulat var en presisering og utdyping av liknende krav satt fram av den tyske medisineren Jacob Henle et tiår tidligere.

³²³ Irgens 1984:342.

³²⁴ Hessen og Lie 2002:143.

Hovedinnvendingen mot arvelighetsregimet var at teorien verken hadde et etterprøvbart bevis eller noe motbevis. Men siden den samme innvendingen også gjaldt smitteteorien var prosjektet klart: Finn bevis for teorien.

Lov mot legd

I 1875 ble Hansen utpekt som midlertidig overlege for den spedalske sykdom, et embete han beholdt til sin død i 1912. Selv om det ikke fantes bevis for at spedalskheten var smittsom, la den nye lederen for det nasjonale lepraarbeidet fra første stund dette til grunn for arbeidet.

Parallelt med jakten på vitenskapelig bevis for smitteteorien, gikk den nye overlegen i gang med å lage forslag til en ny lovgivning ovenfor de spedalske. Særlig maktpåliggende ble det å sørge for at de spedalske så raskt som mulig ble lagt inn ved de upopulære stiftelsene, der det ved utgangen av 1875 sto nesten 300 plasser ledige.³²⁵ I 1876 la han fram et utkast til lov som foreslo at spedalske pleietrengende ikke lenger kunne legges i legd, og at de som ikke ble lagt inn likevel skulle isoleres, *”enten anbringes i særskilt Beboelsesrum eller søges forpleiede paa saadan Maade, som Sundhedskommissionen efter Omstændighederne finder betryggende.”*³²⁶ For Hansen var det at spedalske ble pleiet på en gård i en periode, for så å bli flyttet til en ny gård, det samme som å invitere til at flere ble syke. Formålet med stiftelsene var *”at isolere de Syge”*, og det at antall spedalske hadde gått ned ble brukt som bevis på at stiftelsene var vellykket.³²⁷ Loven slo også fast at klær og sengetøy til avdøde spedalske måtte desinfiseres.

I høringsuttalelsene gikk det fram at ikke mange tok imot spedalske på legd, og at loven i praksis kun ville legitimere en allerede innarbeidet praksis. Men det var bred enighet blant sunnhetskommisjoner og amtmenn om at loven var på sin plass. I Odelstinget ble det derimot debatt. Tilhengerne av loven viste til at *”Smitten er en væsentlig Aarsag til Sygdommens Udbrud”*, og argumenterte som Hansen med at isolasjon var den eneste måten de kunne bli kvitt sykdommen.³²⁸ Det ble også trukket fram at loven kunne gjøre folk mer oppmerksom på at spedalskheten var smittsom; *”at denne Lov vil virke til at vække en større Opmerksomhed hos Alle for Sygdommen, og allerede herved vil Loven gjøre Nytte.”*³²⁹

³²⁵ Odelstingsproposisjon 24/1877:8.

³²⁶ Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske m.m., §2.

³²⁷ Odelstingsproposisjon 24/1877:1.

³²⁸ Ang. Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske. I: Stortingstidende 1877, Forhandlinger i Odelstinget. Representant M. S. Dahl 1877:195.

³²⁹ Ang. Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske. I: Stortingstidende 1877, Forhandlinger i Odelstinget. Representant Ellingsen 1877:198.

Men flere kom med motforestillinger. Disse var konsekvent i tvil om spedalskhetens årsaker. Biskop og stortingsrepresentant I. R. Smitt var blant dem som stemte mot forslaget: *”Før jeg har Vished for, at Sygdommen er smitsom, kan jeg ikke gaa med paa saadanne Indskrænkninger i Friheden.”*³³⁰ Representanten I. R. Sverdrup, som senere ble statsråd for Kirkedepartementet, var også totalt avvisende til smitteteorien:

”Saalænge Befolkningen lever slet, har daarlige Huse, slider meget ondt paa daarlig Kost, vil en Sygdom som denne vedblive; saasnart Folkets Kaar bedres, vil Sygdommen mere og mere forsvinde. Det er Hovedsagen til at Sygdommen fjernes; man har aldrig gjort Underværker ved Pleiestiftelserne og vil aldrig gjøre det.”³³¹

Flere representanter, blant dem representantene fra Akershus og Tromsø, samt odelstingspresident Steen, uttalte at de hadde stemt for å forkaste forslaget om noen hadde foreslått det. *”hvis der fremkom et Henlæggelsesforslag for hele Loven, som jeg imidlertid ikke vil paatage mig Ansaret for at bære frem, saa vilde jeg være mest tilbøielig til at stemme for det.”*³³²

Motforestillinger til tross, loven ble vedtatt og trådte i kraft første januar 1878. Selv om stortingsrepresentantenes intensjon bak loven var å gi juridisk støtte til en innarbeidet praksis, slo loven fast at spedalske var å anse som smittekilder og skulle behandles der etter.

Smitteteorien later til å ha fått raskt gjennomslag i form av en ny forståelse av stiftelsenes funksjon. De ble ikke lenger, som på 1860-tallet, beskrevet av medisinerne som gode hjem (se side 62), men som effektive isolasjonsanstalter. Men siden årsberetningene jeg har tatt utgangspunkt i ble skrevet av overlegen for den spedalske sykdom, må det flere undersøkelser til før jeg kan slå fast hvor talende dette var for medisinerne generelt. Uansett er det klart at medisinerne mot slutten av 1870-tallet var mye mer aktive i forsøkene på å holde de friske utenfor stiftelsene. Ved Pleiestiftelsen i Bergen førte legenes frykt for smitten til at de som hadde friske barn ikke lenger fikk lov til å ha dem hos seg. Flere mødre tok med seg barna sine og stakk av som følge av dette. En kvinne i Pleiestiftelsen *”forlod stiftelsen med sit Barn, fordi der blev nægtet hende Tilladelse til at beholde Barnet hos sig i Stiftelsen i en længere Fremtid.”*³³³ Samme år rømte åtte spedalske fra Reitgjerdet etter at en svensk lege som var på besøk stilte seg tvilende til om alle de innlagte virkelig var spedalske. Konkret

³³⁰ Ang. Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske. I: Stortingstidende 1877, Forhandlinger i Odelstinget. Representant Smitt 1877:198.

³³¹ Ang. Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske. I: Stortingstidende 1877, Forhandlinger i Odelstinget. Representant Sverdrup 1877:198.

³³² Ang. Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske. I: Stortingstidende 1877, Forhandlinger i Odelstinget. Odelstingsrepresentant Steen 1877:204.

³³³ Hansen 1878:28. I: C. No. 5. Aarsberetning for 1878 til Departementet for Det Indre fra Overlægen for Den spedalske Sygdom.

anbefalte han en jente å unngå kontakt med de andre innlagte for å unngå smitten. De syke rømte ikke fordi det ikke var håp om kur, men for å unngå sykdommen de var innlagt for.³³⁴

Smittejakt og menneskeforsøk

Parallelt med dette foregikk fremdeles en intens jakt på årsaken til sykdommen. I årsberetningene går det fram at det fra alle stiftelsene ble sendt vevsprøver til Bergen, hvor de ble preparert og lagt under mikroskopet. Fokuset på cellene og vevsprøver var en videreutvikling av det medisinske blikket, som på starten av 1800-tallet tok for seg ytre kjennetegn på spedalskheden (se side 30f). Mot midten av århundret rettet Danielssen og Boeck blikket mot organene, mens Hansen brukte mikroskopet for å fortsette jakten på spedalskheden inn i de enkelte cellene.

Med unntak av St. Jørgen ble stiftelsene også brukt til medisinundervisning. Fra Lungegårdshospitalet finnes bilder av klasser med legestudenter på visitt, i biografiene om den norske misjonæren Marie Føreid står det at hun jobbet som sykepleier ved Reitgjerdet pleiestiftelse som forberedelse til å drive misjon blant spedalske på Madagaskar.

De norske stiftelsene fikk også besøk av utenlandske leger som ville sette seg inn i moderne sykehusdrift og arbeidet mot lepra. Mens britiske medisinere var i Bergen som et ledd i å motarbeide sykdommen de møtte i koloniene, altså av politiske årsaker, er mitt inntrykk at særlig de tyske legene hadde mer akademiske interesser. Dette kan henge sammen med at overlegen for den spedalske sykdom, Hansen, både i studietid og på forskningsreiser hadde knyttet tett kontakt med miljøet særlig rundt bakteriologen Robert Koch. Et av besøkene som fikk størst vitenskapelige konsekvenser, var tyskeren Albert Neisser, som besøkte Bergen, Trondheim og Molde i 1879.³³⁵ Han fikk med seg en rekke preparater hjem, og i 1880 publiserte han en artikkel som slo fast at han hadde oppdaget årsaken til spedalskheden; små stavformede mikroorganismer. I motsetning til Hansen hadde Neisser klart å farge preparatet så det var tydelig under mikroskopet.

Kort tid etter ga Hansen, ifølge selvbiografien etter påtrykk fra Danielssen, ut en artikkel på fire språk hvor han slo fast at det var han som hadde oppdaget basillen. Selv om spedalskheden senere har fått navnet *Hansens disease*, var det på dette tidspunktet ikke klart hvem som skulle få den vitenskapelige æren. Selv om Hansen i sin biografi slo fast at han selv

³³⁴ Hansen 1878:28.

³³⁵ Artikkel om Albert Ludwig Sigismund Neisser i det nettbaserte medisinske oppslagsverket Who Named It?. <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/2441.html> [Tilgjengelig 17.10.2005].

aldri hadde ”*lidt av nogen særlig forfængelighed eller personlig ærgjerrighed*”,³³⁶ er mitt inntrykk at han på dette tidspunktet var på intens jakt på et avgjørende bevis for smitteteorien. Da forsøk på å overføre sykdommen til kaniner ikke fungerte, gikk han over til menneskeforsøk. I det følgende vil jeg gå nærmere gjennom en episode som illustrerer hvilke metoder som ble tatt i bruk for å avgjøre spedalskhetens årsaker, samt samfunnets reaksjoner.

Den 3. november 1879 ble Kari Nielsdatter Spidsøen, som i 17 år hadde vært innlagt ved Pleiestiftelsen med glatt spedalskhet, kalt inn på kontoret til Hansen. I et forsøk på å smitte henne med den knutete formen for spedalskhet, stakk han henne i øyet med en leprainfisert sprøyte. Spidsøen klaget flere ganger sin nød til hospitalsprest Christian August Grønvold, som klaget saken inn for tilsynskomiteen ved stiftelsen. I artikkelen *Patients for life: Pleiestiftelsen leprosy hospital 1850-1920s* viser Astri Andresen at prestene ofte fungerte som pasientenes talerør ovenfor legene og tilsynskomiteen.³³⁷

Presten påberopte seg å snakke på vegne av alle de innlagte, og viste til ”*den Frygt og Forbittrelse som samme medecinske Forsøg har fremkaldte hos dens samtlige Lemmer, en Forbittrelse, der kan medføre uberegnelige Følger*”.³³⁸ Dette kan vanskelig oppfattes som annet enn en trussel om opprør blant pasientene. Kravet i brevet til tilsynskomiteen var at forsøkene ikke skulle gjentas ”*med mindre deslige Forsøg uden Overtalelse eller Tvang foretages med Vedkommendes utrykkelige Tilladelse*”.³³⁹

Hansen vedgikk forholdet, og ”*Efter at denne Forestilling var oplæst, bemærkede Overlæge Hansen at han ikke funder noget at bemærke ved det Faktiske i denne Forstilling med Undtagelse af at han ikke kan erindre at have talt med Pigen førend at Operationen afholdtes*”.³⁴⁰ Flertallet i komiteen valgte å sende avskrift av både protokoll og klage til Medicinaldirektøren i Christiania for hans bedømmelse.

I artikkelen *Underet i Bergen byrett* gjorde Bjørn Davidsen og Yngve Nedrebø et poeng av de personlige båndene mellom Hansen og personene i tilsynskomiteen. I tillegg til stiftsamtmannen Nicolai Ditlev Ammon Ræder, som var del av det samme ledersjiktet i samfunnet som Hansen, besto komiteen av lepralegen Danielssen som var far til Armauer Hansens avdøde kone og grosserer Albert Nikolai Gran, onkel til Hansens andre kone: ”*det*

³³⁶ Hansen 1910:kap.5.

³³⁷ Andresen 2004:20f.

³³⁸ SAB: Kopiboken for St. Jørgen. Brev til tilsynskomiteen 21. november 1879.

³³⁹ SAB: Kopiboken for St. Jørgen. Brev til tilsynskomiteen 21. november 1879.

³⁴⁰ SAB: Tilsynskomiteens møteprotokoll. 24. november 1879.

*var herrene Danielssen, Ræder og Gran, personer fra hans egen nærmeste krets, som hadde ønsket å få ham fjerner”.*³⁴¹

Kildene fra tilsynskomiteen sier ingenting om at Danielssen og Gran kan ha ment at Hansen var en dårlig svigersønn. Selv om en slik konspirasjon neppe ville blitt skrevet ned, er det etter mitt skjønn ingen sannsynlig tolkning for hvorfor komiteen ikke overså saken eller nøyde seg med å gi Hansen en muntlig korreks, at handlingen ble sett på som så grusom at selv hans nærmeste familie tok avstand fra den. En bedre forklaring er den, at selv om det var normalt at prestene tok opp klager på pasientenes vegne og presenterte de for tilsynskomiteen, var det ikke at det var normalt at de truet med ”*uberegnelige Følger*” fra Pleiestiftelsens ”*samtlig Lemmer*”. Flertallet i komiteen valgte derfor å sende avskrift av både protokoll og klage til Medicinaldirektøren i Christiania for hans bedømmelse.

Medicinaldirektøren anbefalte nettopp en muntlig korreks. I hans øyne var ikke saken alvorlig nok til å ende i tiltale. Men etter å ha forhørt seg med begge prestene ved stiftelsen, sogneprest Grønvold og kapellan Aanesen, sendte stiftamtmanden nok en henvendelse til Medicinaldirektøren der han gjentok trusselen. I tillegg informerte han om at Spidsøen ville anmelde hendelsen, noe som tvang fram en reaksjon:

“Jeg antager at Overlægen herved har gjort sig skyldig i Legemsfornærmelse mod sagesløs Person, og har den Fornærmede forlangt Overlægen i denne Anledning tiltalt og straffet [...] efter hvad jeg har erfaret af de ved Pleiestiftelsen fungerende Præster, [...], er Stemningen blant Lemmerne paa Pleiestiftelsen ved det Passerede blevet i høi Grad opirret imod Overlæge Hansen, og antages denne som Følge heraf for Fremtiden neppe at ville nyde den Tillid (-og Agtelse-) at han med Held vil kunne virke som Læge ved Pleiestiftelsen.”³⁴²

Departementet så det hele som et praktisk, ikke et etisk problem. Spidsøens anmeldelse for legemsfornærmelse ble blankt avvist, men de stilte seg bak Ræders påstand om misbruk av embetet. Etter å ha rådført seg med Medicinaldirektøren, arrangerte de det slik at overlegeembetet og legestillingen ved Pleiestiftelsen ble skilt (vedtatt ved Kongelig resolution 17. april 1880), og anbefalte at Hansen i rettssaken ville miste legestillingen.

”Hvis den af ham begaaede Feil maa medføre at han fratreder sin Stilling som Læge ved Pleiestiftelsen, tror Direktøren saa langt fra, at Adskillelsen af denne Stilling fra Overlægestillingen vil være til Skade, at han meget mere maa anse det for et ønskelig Resultat, idet Overlægen efter Direktørens Mening mere end hidtil bør træde i umiddelbar personlig Forbindelse med Sundhedskommisjonerne og de hjemmeboende Spedalske, for hvilket hans Lægestilling ved Pleiestiftelsen mere eller mindre hidtil har været en Hindring.”³⁴³

³⁴¹ Davidsen og Nedrebø 2000.

³⁴² SAB: Stiftamtmanden i Bergen: Konsepter. 31. januar 1880.

³⁴³ SAB: Byrettssak 99/1880:5.

Begrunnelsen for rettssaken var ikke tanken på de spedalske, men frykt for at stemningen blant dem kunne føre til et opprør. Departementet tok ut tiltale, og selv om Hansen fikk støtte fra en samlet legestand, ble utfallet i rettssaken som departementet hadde diktert: Han mistet stillingen som praktiserende lege, men beholdt embetet som Overlege for den spedalske sykdom. Georg Armauer Hansen omtalte ikke rettssaken i sin biografi, og som det blant annet ble trukket fram i Norsk Offentlig Utredning nummer 33/2003, *Granskning av påstander om uetisk medisinsk forskning på mennesker*, virker det heller ikke som om den fikk innvirkning på hans vitenskapelige karriere eller status i legemiljøet.³⁴⁴

Dommen i Bergen Byrett viser klart at det fantes totalt ulike syn på de spedalske, både Kari Nielsdatter Spidsøen som individ, gruppen generelt – og følgelig hvordan de spedalske burde behandles. Mens Grønvold omtalte Spidsøen som et *”et meget snilt og Fromt Lem i Stiftelsen”*,³⁴⁵ fremstilte de andre vitnene henne som et *”nervøst og hysterisk Individ”*.³⁴⁶ Bak denne karakteristikken sto Pleiestiftelsens forstander W. Hartwig, kontorist B. N. Langlo, lege E. Bøckmann og skolelærer Olsen. Også medlemmene av tilsynskomiteen ble innkalt som vitner. Det var særlig legene Bøckman, Danielssen og Hansen som uttalte seg om de spedalske med faglig tyngde. Spidsøen var i deres øyne lite troverdig nettopp i kraft av å være spedalsk: *”Indbildningskraften hos deslige Individer [de spedalske] spiller en stor Rolle”*.³⁴⁷ Framstillingen var selvfølgelig farget av hvor stor troverdighet de ulike aktørene ønsket å tillegge anklageren i denne konkrete saken, men var også en del av en bredere forståelse av *”de spedalske”*. Senere skrev Armauer Hansen at spedalske var å anse som løgnere når det gjaldt sin egen sykdom. Dette lå ikke i spedalskheten per se, men var en direkte følge av at de spedalske forsøkte å holde sykdommen sin hemmelig, *”kanskje i årevis, og herved tror vi de blir så vant med at lyve, at de senere får vanskelig for at si sandheden om sin sykdom”*.³⁴⁸

Grønvold framstilte de spedalske som ofre som fortjente medlidenhet og nestekjærlighet. Pleiestiftelsens funksjon, skrev Grønvold, skulle være *”Pleie og Lindring af de ulykkelige Spedalskes Lidelser”*.³⁴⁹ Dette sto i sterk kontrast til legenes syn. Deres forståelse var at institusjonene var til for å utrydde sykdommen gjennom vitenskapelig forskning og isolasjon av de syke. I 1897 skrev Hansen følgende:

³⁴⁴ NOU 2003:33, kap. 3.5: *”[D]ommen fikk ingen innvirkning på hans [Hansens] senere betydelige vitenskapelige karriere. Det ble godtatt at han tilsidesatte hensynet til den enkelte pasient til fordel for vitenskapelige, samfunnsmessige og karrieremessige interesser”*. Se også Skavlid 2002.

³⁴⁵ St. Jørgen sogneprest: Kopibok.

³⁴⁶ SAB: Byfogd og byskriver. Justitssag 99/1880.

³⁴⁷ SAB: Byfogd og byskriver. Justitssag 99/1880.

³⁴⁸ Hansen og Looft 1897:14.

³⁴⁹ St. Jørgen sogneprest: Kopibok.

”[...] den syge i sin egenskab af syg ikke skal ha næsten en forret til at bringe sine medmennesker i fare, fordi der ingensomhelst indskrænkning må ske i hans eller hendes formentlige menneskerettigheder eller fordi man ikke vil stille for strænge fordringer til et sygt menneske; der tales ofte, som om en syg, uanset av hvilken sygdom han lider, kun havde rettigheder og ingen pligter overfor medmennesker. Den syge anser sig oftest selv som den, der har eller bør ha privilegium på at besmitte medmennesker, og altfor ofte får han medhold af følsomme og såkaldte humane mennesker.”³⁵⁰

Denne forskjellen i forståelsen ga seg utslag i synet på medisinske forsøk. Mens Grønvold mente at menneskeforsøk uten samtykke på forhånd var nok til å straffe Hansen, argumenterte Hansen derimot for at legene viste best, ikke de spedalske. Han forklarte det at han ikke spurte om tillatelse nettopp med at *”han ikke kunde forutsætte, at Patienten vilde betragte Forsøget fra samme Synspunkt som han selv, og derfor meente at være fuldkommen Herre over den muligens optrædende Affektion”*.³⁵¹ Som det gikk fram av Armauer Hansens forsvarsskriv, var det igjen hensynet til de friske, ikke de syke, som veide tyngst:

”selv om vedkommende forsøgsobjekt skulde lide noget derved, når jeg til sådant valgte en patient, der allerede i flere år havde vært spedalsk og hvem jeg derfor med mit forsøg ikke kunde påføre nogen ny sygdom, og det, især som når jeg betenkte den store både videnskabelige og nationale betydning, afgjørelsen af det forutliggende spørgsmål vilde have.”³⁵²

Denne logikken fikk han støtte for i retten: *”Tiltalte [...] foretog Experimentet for at faa besvaret et Spørsmål af største Viktighed for Videnskaben, Nationen og de Spedalskes næmeste Omgivelser”*.³⁵³ Det ble ikke nevnt med et ord at eksperimentet skulle være viktig for de spedalske.

Byfogd Georg Elias Schjelderup viet i dommen mest plass til å framstille legenes versjon av virkeligheten. Det var deres karakteristikk av Spidsøen som ble lagt til grunn, ikke Grønvolds. Spidsøen fikk ikke anledning til å uttale seg om legene, og ingen andre spedalske ble avhørt. Armauer Hansens motiv og store vitenskapelige arbeid fikk derimot stor plass. Selv bakteriologiens verdensstjerne Robert Koch ble brukt i forsvaret av Armauer Hansen. Selv om det var full enighet om hendelsesforløpet, fikk legene i retten foreta nye forsøk for å dokumentere at Spidsøen ikke hadde tatt så stor skade av podingsforsøket som hun påsto:

”Derimot paastaar hun at hendes Syn paa venstre Øie, der allerede før var noget svagere end paa det andet, efter det Passerede er bleven fordunklet saa at hun seer som gjennem en Taage og ikke kan læse med dette Øie, hvilket før var Tilfældet, i hvilken sidste Henseende det dog fremgaar at det i Retten med hende anstillede Forsøg, at hun dermed kan læse i al Fald nogenlunde stor Tryk.”³⁵⁴

³⁵⁰ Hansen og Looft 1897:86f.

³⁵¹ SAB: Byfogd og byskriver. Justitssag 99/1880.

³⁵² Statsarkivet i Bergen. Byfogd og byskriver i Bergen. I.C.c.133. Saksnr. 99/1880. Unummerert brev. Forklaring fra G. A. Hansen til Overrettssagfører Mowinckel, datert 23. april 1880.

³⁵³ SAB: Byfogd og byskriver. Justitssag 99/1880.

³⁵⁴ Fra dommen.

Dette var ikke nødvendigvis kun et utslag av at Spidsøen var spedalsk, men kan vitne om at en høyt utdannet embetsmann i offentlig stilling hadde større troverdighet enn et hospitalslem. At Spidsøen var en pleietrengende, fattig kvinne var neppe til hennes fordel. Det omtalte stigmat knyttet til spedalskheten talte heller ikke til Spidsøens fordel.

Dommen mot Armauer Hansen fikk stor oppmerksomhet i sin samtid, med oppslag i både Bergens- og hovedstadspressen.³⁵⁵ Den ble sterkt kritisert i vitenskapelige kretser.³⁵⁶ At det ikke var debatt om hendelsesforløpet, men om dommen, vitner om at de medisinerne og prestene hadde ulik forståelse av de spedalske – og at dette gjorde seg utslag i ulikt syn på hva slags behandling denne gruppen kunne utsettes for.

I ettertid har dommen blitt tolket som gjennomslaget for pasientrettigheter i Norge.³⁵⁷ Hendelsen som ledet til dommen blir fremdeles diskutert som et etisk dilemma.³⁵⁸ Men som jeg har vist (se side 55), ble etikken knyttet til behandlingen av de spedalske i Norge også diskutert så tidlig som i 1860. Det spesielle var at det hele denne gang endte med rettssak og domfellelse.

Slik jeg ser det, var det avgjørende for utfallet i rettssaken ikke hensynet til spedalske eller pasientrettighetene. Isteden fikk prestenes trussel gjennomslag. For å unngå følger blant de spedalske ved institusjonen, kom justisen til at departementets praktiske løsning var den beste.

Strengere lovverk

Selv om det ikke lyktes Georg Armauer Hansen å komme med noe avgjørende bevis for at basillen var årsaken til spedalskheten, endte disputten med Neisser om hvem som skulle få æren for oppdagelsen av leprabasillen med seier til Hansen. Bakterien fikk det vitenskapelige navnet *mycobacterium leprae*, men ble blant medisinerne også kalt Hansens basill.

Det fantes fremdeles medisinerne som holdt fast ved troen på at spedalskheten var arvelig, blant annet distriktslege Thomas Collett i Ytre Nordhordaland. Men det later ikke til at medisinerne hadde noe imot å propagandere smitteteorien ovenfor befolkningen. I en

³⁵⁵ Torsdag 3. juni 1880 fikk saken forsideoppslag i Bergensposten, lørdag 5. juni 1880 fikk den forsideoppslag i Bergens Aftenblad. Saken ble også referert med notiser i både Dagbladet og Aftenposten.

³⁵⁶ Vogelsang 1962:28. Forøvrig gir forfatteren av denne biografien uttrykk for at dommen var feilaktig: *”Forsøket var gjort for å utforske et spørsmål som var av stor vitenskapelig interesse, nemlig om spedalskhet er overførbart fra person til person. Resultatet var helt negativt og var uten ulemper for pasienten.”*

³⁵⁷ Lærum 2002:344f, Blom 1973.

³⁵⁸ Se for eksempel Kvalheim 1995.

artikkel om Collett i Tidsskrift for Den norske lægeforening argumenterer medisineren Hogne Sandvik for at det var lettere å få allmenn aksept for hygieniske forbedringer når folk ble truet av smittsomme sykdommer enn en uforskyldt arvelighet.³⁵⁹

Den indiske historikeren Shubhada S. Pandya viser i en artikkel om den første internasjonale leprakonferansen i Berlin i 1897 at legene i Norge fortsatte sin kampanje for å spre frykt for spedalskhet gjennom foredrag rundt om i landet. En viktig del av strategien var å sørge for at de spedalske selv ikke fikk delta på informasjonsmøtene om dem. I følge legene var kampanjen vellykket:

”I travel all over the country, where lepers live. ... Lepers never accept that he can be dangerous for his fellow men, and naturally does not want his freedom to be restricted; hence I see to it that the healthy persons attend our lectures. The healthy persons listen ... [it] is important that they do not want contact with the lepers. If I achieve that then my goal is reached. In Norway we have achieved that a leper who wants a servant does not find one.”³⁶⁰

Selv om det innad i legestanden var dissens om årsaksforholdet, viste legene også en samlet front utad. Det endelige samfunnsmessige gjennomslaget for smitteteorien kom med *Lov om Spedalskes Afsondring og Indlæggelse i offentlig Pleie- eller Helbredelsesanstalt*, som trådte i kraft 6. juni 1885. Loven slo fast at spedalske skulle leve avsondret fra friske mennesker, og ga sunnhetskommisjonene myndighet til å tvangsinnlegge de som ikke fulgte kravene de stilte.

Som åtte år tidligere, var det Hansen som tok initiativet til loven. Han argumenterte igjen med at tallet på spedalske hadde gått kraftigst tilbake der en stor andel av de spedalske ble innlagt i institusjon, men at det ble stadig flere ledige plasser i stiftelsene. Ifølge Hansen var institusjonene nasjonens medisin mot spedalskheten, og det var nødvendig å bruke sterkere tvang for å bli kvitt denne ”*skamplet paa vort Folk*”, spedalskheten.³⁶¹

Til grunn for lovforslaget, lå forståelsen av spedalske som smittebærere som selv var skyld i å ha utsatt seg for smitte. Disse menneskene måtte finne seg i å bli behandlet med tvang av hensyn til det friske flertallet, argumenterte Hansen:

”de, der ikke er spedalske, har ogsaa Rettigheder og specielt Rettighed til at værgе sig mod Sygdommen, og det forekommer mig at være retfærdigere og humanere, om de Spedalske maa lide noget for sine friske Medmenneskers Skyld, end at disse sidste skulle udsættes for at lide for de Spedalskes Menneskerettigheders Skyld.”³⁶²

Forslaget sendte han til 176 sunnhetskommisjoner over hele landet. 148 av disse uttalte seg som tilhengere av forslaget, 10 gikk imot, mens 18 sendte inn egne forslag. Enkelte, som

³⁵⁹ Sandvik 1992:800.

³⁶⁰ Hansen 1897, gjengitt i Pandya 2003:10f.

³⁶¹ Hansen i Odelstingsproposisjon 12/1885:4.

³⁶² Hansen i Odelstingsproposisjon 12/1885:8.

Gildeskaal Sundhedskommisjon i Nordland, ville at loven skulle strammes inn, og etterlyste en eksplisitt bestemmelse som gjorde det forbudt for spedalske å gifte seg.³⁶³ Ladvigs Sundhedskommisjon i Nordre Bergenhus etterlyste at stiftelsene burde bli mer behagelige og tiltrekkende, med nytt reglement og ”at Driften af Pleiestiftelsen ordnes mere i Lighed med St. Jørgens Hospital.”³⁶⁴ Tanken var at det var stiftelsenes skyld at de spedalske ikke ønsket å være der.

Amtmannen i Nordre Bergenhus understreket at det var legene som var autoritetene på felt, og at det var de som fagpersoner som visste best hva som var nødvendig. ”Det, hvorpaa det her kommer an – nemlig, om Faren for den spedalske Sygdoms Udbredelse ved Smitte staar i rimeligt Forhold til den Indskrænkning i den personlige Frihed, som Forslaget tilsigter, og hvorvidt saadan Indskrænkning vil blive et væsentligt Middel til den spedalske Sygdoms Udryddelse, – kan vel for Tiden vanskelig bedømmes af andre end lægevidenskabeligt uddannede Mænd.”³⁶⁵

I Odelstinget var det mer skepsis, særlig til bestemmelsen i §6. Den slo fast at rom hvor det hadde bodd spedalske, samt spedalskes klær og sengetøy, måtte desinfiseres og godkjennes av den lokale sunnhetskommisjonen før andre kunne ta det i bruk. Mens enkelte mente dette var å gjøre for store inngrep i den enkeltes privatliv, trakk representant K. L. Bugge fram at loven var en effektiv måte å oppdra befolkningen i at spedalskheten var smittsom og at de spedalske derfor var farlige. Justisminister Aimar A. Sørensen trakk fram at det var nettopp en slik frykt som tidligere hadde ført til umenneskelig behandling av denne gruppen:

”Den Opdragelse hadde visselig Folk allerede i Oldtiden; thi da jagede man saadanne Spedalske ligesom vilde Dyr til de fjerne Skove osv. Jeg tror, at Bestemmelsen netop kan blive lidt farlig, hvis den skal tjene til at opdrage i den Retning; Folk er meget tilbøielig til at lade sig opdrage paa den Maade, at de betragter disse Mennesker som et Slags Udskud af Menneskeheden, der ingen Menneskerettigheder længere har.”³⁶⁶

Flere var enige med statsrådets skepsis, men la som amtmannen i Nordre Bergenhus vekt på at medisinerne var ekspertene som nok visste hva som var nødvendig. Avgjørende var det at medisinerne nå sto samlet. Også autoriteten Daniel Danielssen, en av forfatterne bak *Om Spedalskhed* (1847), gikk ut og støttet smitteteorien, og ”de sikre Resultater, hvortil man er kommen med Hensyn til Overførelsen af en liknende Paraccit hos Tæringssyge (Tuberkulosen), og hvoraf det med Bestemthed kan sluttet at Tæring er smitsom, leder Tanken

³⁶³ Odelstingsproposisjon 12/1885:20.

³⁶⁴ Odelstingsproposisjon 12/1885:18.

³⁶⁵ Odelstingsproposisjon 12/1885:9.

³⁶⁶ Storthingstidende 1885: 193.

*hen paa Sandsynligheden af, at et lignende Forhold finder Sted i den spedalske Sygdom.”*³⁶⁷ Danielssens konklusjon var, lik Hansens, ”*at den Spedalske skylder sig selv, sine Omgivelser og det hele Samfund at lade sig afsondre fra den sunde Befolkning, med andre Ord, at ty hen til Helbredelsesanstalten eller Pleiestiftelserne, alt efter Sygdommens Udvikling.*”³⁶⁸

Loven trådte i kraft 6. juni 1885, og markerte det endelige gjennomslaget for smitteteorien. Selv om fremdeles enkelte medisinerere som Collet holdt fast ved troen på arvelighet, var det frykt for smitte som var årsaken til at lovverket ble vedtatt. I de to første årene etter at loven trådte i kraft ble over hundre personer innlagt som spedalske. Selv om ingen av disse ble tvangsinnlagt, ga loven medisinerens institusjonalisering legitimitet. Lege og forstander A. J. Sand ved Reitgjærdet trakk det fram som ”*ikke tvivlsomt, at den ved Loven øgede Smittefrygt, støttet ved Lovens Tilstedeværelse, i et Flertal af disse Tilfælde har øvet et gavnlig Pres paa vedkommende Spedalske til Indlæggelse.*”³⁶⁹

Fra rundt 1890 ble loven tatt aktivt i bruk for å tvangsinnlegge personer ved de ulike leprastiftelsene. Forstander J. Sand skriver i sin årsrapport for 1891-1895 at tretten personer hadde blitt tvangsinnlagt ved den stiftelsen alene.³⁷⁰ Loven ble i hovedsak brukt for å tvinge folk som hadde rømt fra stiftelsene tilbake dit.

Stiftelsene legges ned

Lovverket ga også legitimitet til stigmatiserende holdninger. En av de mest konkrete, var målet om å holde de spedalske borte fra byen. Allerede i 1813 ble det i et leserbrev, gjengitt i en artikkel i Bergens Tidende i forbindelse med 100-årsjubileet for Pleiestiftelsen, foreslått at spedalske skulle gå med slør. ”*De skadelige Følger, Synet af saadanne Mennesker, kan have, i særdeleshed paa frugtsommelige Fruentimmer, synes aa gjøre en saadan Foranstaltning aldeles nødvendig*”. I 1833 ble det tatt til orde for at det burde holdes strengt oppsyn med de spedalske som fikk tillatelse til å gå i byen.³⁷¹ Men det var først etter at smitteteorien hadde slått gjennom, at kommunestyret i Bergen i 1891 forbød de spedalskes handel på torvet. Dette

³⁶⁷ Danielssen i Beretning om Lungegaardshospitalets Virksomhed i 1880-1882, gjengitt i Odelstingsproposisjon 12/1885:10.

³⁶⁸ Danielssen i Beretning om Lungegaardshospitalets Virksomhed i 1880-1882, gjengitt i Odelstingsproposisjon 12/1885:11.

³⁶⁹ Sand 1892:85.

³⁷⁰ Sand 1896:89. I: Norges Officielle Statistik, Tredie Række no. 287. Beretning om de spedalske i Norge i Femaaaret 1891-1895.

³⁷¹ Artikkelen ”Hundre år siden den første spedalske kom til Pleiestiftelsen” ble trykket i Bergens Tidende i 1957, og er tilgjengelig på <http://www.digitalarkivet.no/lepra/leprabt.htm>. [Tilgjengelig 12.10.2005].

var de spedalske ved St. Jørgen sin måte å spe på ellers begrensede utbetalinger til mat. Samtidig ble de spedalske sin frihet til å ferdes i byen begrenset.³⁷²

Som nevnt i forrige kapittel hadde de spedalske som var lagt inn ved medisinerne institusjoner, allerede fra begynnelsen av 1860-tallet hatt begrenset bevegelsesfrihet. Forbudet var altså først og fremst rettet mot de spedalske som ikke var innlagt, samt de som holdt til ved St. Jørgens Hospital. I 1886 ble det dessuten slutt på at Årstad menighet brukte kirken ved St. Jørgen som sognekirke.³⁷³ Dette er nok et tegn på at smitteregimet fikk sitt gjennomslag med loven fra 1885.

Ifølge Overlegen for den spedalske sykdom, spredte smittefrykten seg også utover i landet: *”Samtidigt skal jeg faa Lov til at meddele, at jeg paa mine Reiser i de senere Aar paa de fleste Steder har fundet, at Befolkningen nu for Tiden ikke længer omgaaes Spedalskheden eller de Spedalske med den Ligegladhed for Følgerne som tidligere”*.³⁷⁴

20. november 1884 foreslo overlegen for den spedalske sykdom i et brev til det Kongelige Justits- og Politidepartement at St. Jørgens Hospital skulle legges ned, et forslag som Danielssen hadde fremmet allerede på 1860-tallet. Argumentene som ble brukt, var mangelen på disiplin og orden i stiftelsen, og praksisen med at den enkelte spedalske selv fikk handle inn og lage maten de spiste. Overlegen for den spedalske syke anså St. Jørgens hospital som utdatert sammenliknet med Pleiestiftelsene, og en smittekilde i Bergen by.

Ideen ble møtt med kraftige protester fra de spedalske ved St. Jørgen. I likhet med da Spidsøen ble utsatt for menneskeforsøk, var det igjen prest Grønvold som formidlet protestene videre. I et brev til Departementet for det Indre datert 7. februar 1885 henviste han til at hospitalet var en selveiende stiftelse med økonomi til å fortsette og formålsparagraf om nettopp å hjelpe spedalske og andre pleietrengende i distriktet. Dessuten understreket han at de spedalske trivdes mye bedre ved St. Jørgen enn ved noen av medisinerne stiftelser:

”...dets Beboere altid der have følt og føler sig tilfredse [...] og] andre Spedalske omkring i Stiftet og selv Lemmer i Pleiestiftelsen hyppig udtale Ønske om endog ved personlig Pengeopofrelse at ombytte Opholdet og Forpleiningen i sine Stiftelser og Forpleiningen der mod St. Jørgens Hospital”³⁷⁵

Vedlagt brevet fulgte en tekst underskrevet av 25 spedalske som alle hadde vært innlagt ved Pleiestiftelsen No. 1. Der skrev de om innlagte ved Pleiestiftelsen som måtte gå sultne i

³⁷² Lie 1914:555.

³⁷³ Knudsen 1990:81.

³⁷⁴ Hansen 1896:127. I: Norges Officielle Statistik, Tredie Række no. 287. Beretning om de spedalske i Norge i Femaaret 1891-1895.

³⁷⁵ Brev fra hospitalsprest Grønvold til Departementet for det Indre, datert 7. februar 1885. BBA, Arkiv A -0313 Brev til sykehus 1836-1914. (Db Journalsaker, mappe 0006 1885-1914).

dagevis, og anklaget stiftelsen for vanstyre. ”Vi vil bede Gud om at han vil holde sin beskyttende Haand over St. Jørgens Hospital og tillige bede Ham om, at den Dag aldrig måtte oprinde at vi skulde vende tilbage til Pleiestiftelsen.”³⁷⁶

Også forstander O. O. Borge ved St. Jørgen engasjerte seg, og viste direkte til dommen mot overlege Hansen (se side 75ff). I månedene som fulgte utarbeidet Johs Eide, som hadde ansvaret for inspeksjonene ved St. Jørgen, en rapport om forholdene. Han konkluderte med at stiftelsen burde bestå. Juridisk argumenterte han med at den enkelte spedalske med egne midler hadde betalt seg inn der. Men han tok også den medisinske diskursen i bruk, og sammenliknet ved hjelp av pasientlistene dødelighetsprosenten ved St. Jørgen og Pleiestiftelsen No. 1. Resultatet viste at sjansen for å dø var betydelig større ved Pleiestiftelsen enn ved St. Jørgen.

”Der er saaledes næppe nogen særlig Grund til at klage over St. Jørgens Hospital som Pleiestiftelse. Faktum er, at Lemmene her befinder sig saa vel, som det overhodet er mulig i deres kummerlige Stilling, de have forsikret mig om, at de intet sted kunne saaledes forsones sig med deres Skæbne som i St. Jørgens Hospital, og det synes klart, at det sjælelige Velvære, som heraf er en Følge, maa virke afgjort heldig paa deres legemlige Befindende.”³⁷⁷

I behandlingen som fulgte ble det påpekt at antall spedalske hadde gått ned, samtidig som tuberkulosen tok over som den største helsetrusselen i landet. Stiftelsen St. Jørgen hadde lagt tilside en formue i 1891 på over 760.000 kroner, og det ble argumentert for at disse pengene kom til større nytte i kampen mot tuberkulosen. Kongelig resolusjon av 8. september 1896 endret stiftelsen St. Jørgens Hospital fra hospital for fattige spedalske til hospital utelukkende for fattige tæringssyke (tuberkuløse) fra samme distrikt. De spedalske som hadde betalt seg inn, fikk tilbud om å bli værende, men stiftelsen fikk ikke lov til å ta imot flere spedalske.³⁷⁸

1. juli 1895 ble Lungegårdshospitalet lagt ned på grunn av mangel på nye pasienter, samt at fokuset ble rettet mot den nye nasjonale sykdomstrusselen, tuberkulosen. Samme år ble Reknes pleiestiftelse gjort om til sanatorium for nettopp tuberkuløse. 39 spedalske fra Lungegårdshospitalet og de siste 25 syke fra Reknes ble overført til Pleiestiftelsen i Bergen.

³⁷⁶ Vedlegg til brev fra Grønvold (over).

³⁷⁷ Johs Eide 1885:1. Brev datert 7. mars 1885. BBA:A-0313, Brev til sykehus 1836-1914. Db. Journalsaker, mappe 0006, 1885-1914.

³⁷⁸ Lie 1914:555f.

Hva med prestene?

I flere hundre år var vitenskapen og troen på menneskets fornuft en utfordrer til religionens autoritet i samfunnet og kristendommens verdenssyn. Det var katolske munkes som bygde de første leprahospitalene (se side 22), men etter reformasjonen var den protestantiske statskirken dominerende i Norge.

Mens den katolske kirken valgte å forby alle ideer som stred mot de katolske doktrinene, og så sent som i 1864 sendte ut en syllabus (sensurforordning) som slo fast at vitenskapen ikke måtte bestride Guds ord,³⁷⁹ valgte de protestantiske kirkene en strategi som tilsynelatende gjorde vitenskapelige motsigelser irrelevante. Der religionen klart motsa vitenskapen valgte enkelte å omtolke religionen, eller argumenterte med at religionen var en annen dimensjon enn vitenskap.³⁸⁰

”Videnskabens Arbeide gaar ud paa at naa Resultater. Men Christendommen kan aldri blive et Videnskabens Resultat som Paulus siger: at Eders Tro ikke skal bero paa Menneskers Vidsom, men paa Guds Kraft. Dette er Stridens og Modsetningens Grund. Christendommen er i en vis Forstand en Erkjendelse. Men en Erkjendelse, som Videnskabens ikke ved sig selv kan naa, er som saadan Videnskabens mistænkelig eller endog forkastelig.”³⁸¹

Strategien med å omtolke religionen var særlig synlig i debatten omkring Darwins *The Origin of Species* (1859) som raste i flere kristne tidsskrift fra slutten av 1860-tallet. Istedenfor å avvise at mennesket kunne stamme fra aper, trakk flere artikkelforfattere fram at skapelsesberetningen var en allegori på at Gud brukte lang tid på å skape verden, og at Darwins teori derfor på ingen måte sto i motsetning til kristendommen. ”*Others, however, saw in the mysterious process of evolution nothing less than the providential guiding hand of God, leading the creation on to higher states of consciousness and developed a viewpoint generall known as 'theistic evolution'.*”³⁸²

I sin hovedoppgave i idéhistorie fra 2002 argumenterer Georg Espolin Johnson for at også den protestantiske strategien svekket kirkens rolle i samfunnet. For ved at kirkens menn eksplisitt påberopte seg retten til å omtolke Guds ord, satte de seg i praksis over Gud – og trakk dermed Guds absolutte autoritet i tvil.³⁸³ Dette svekket igjen kirkens posisjon i

³⁷⁹ Catholic Encyclopedia online: <http://www.newadvent.org/cathen/14368b.htm>.

³⁸⁰ Johnson 2002:53. I min gjennomgang av kristne tidsskrifter fra 1800-tallet har denne strategien vært dominerende, ikke minst i debatten omkring Darwins *The Origin of Species* (1859). Et klart unntak var teologen Johan Christian Heuch, fra 1875 redaktør for Luthersk Kirketidende, 1877 redaktør for Luthersk Ugeskrift. I boken *Den moderne vantro* (1876) stilte han seg totalt avvisende til darwinismen. Mer om dette i Hessen og Lie 2002:163ff.

³⁸¹ Norsk Kirketidende 1863:5.

³⁸² McGrath 2004:192.

³⁸³ Johnson 2002:54f.

samfunnet. Samtidig hadde kirken i Norge siden slutten av 1700-tallet hatt andre utfordringer de anså som viktigere, særlig kampen mot Haugianerne og andre lekmannsbevegelser.

Selv om religionen fremdeles hadde en sentral posisjon i folks liv, særlig ved fødsel, overgang fra barn til voksen, ekteskapsinngåelse og død, tok legene mer og mer over ansvaret for de syke. Allerede fra merkantilismen begynte å anse en stor og sunn befolkning som kilde til statens rikdom (se side 29), begynte medisinerne å inngå partnerskap med statsforvaltningen. Ved å opparbeide seg hegemoni over problemstillinger knyttet til kropp og helse, skapte de seg sin egen nisje som gjennom lovgivning og bevilgninger til institusjoner stadig ble utvidet.

En gjennomgang av et utvalg kristne publikasjoner som ble gitt ut i Norge på 1800-tallet, viser at det ikke ble skrevet en eneste artikkel som spesielt dreide seg om spedalskheden i Norge.³⁸⁴ Kun to artikkelserier dreier seg om prestens rolle ved sykdom. Luthersk Kirketidende, et magasin som annenhver uke ble distribuert til alle landets prester, trykte i 1869 og 1870 artikkelserien *Den spesielle Sjælesorg*, som gikk over åtte utgaver. I et eget kapittel om *”De Syge”* blir det trukket fram som en religiøs plikt for presten å besøke de i menigheten som blir holdt borte fra kirken på grunn av sykdom. Samtidig presentertes en arbeidsdeling mellom prester og leger, hvor legene skulle ta seg av kroppen, og prestene skulle ta seg av sjelen. *”Den første Omsorg maa være rettet paa at faa hentet en Læge, hvis det er muligt.”*³⁸⁵

Men mens medisinerne så på sykdom som en observerbar trussel det var mulig å gjøre noe med, så prestene på sykdom som en kjærlighetserklæring – men også en tuktelse – direkte fra Gud. *”Sygdom er altså ikke blot en Straf, men tillige en Aabenbarelse af Herrens Kjærlighed, som vil rense Sjælen i Smertens Smeltedigel, ligesom Guldet i Ilden.”*³⁸⁶ I dette ligger en forståelse av sykdom som en forberedelse på livet etter døden og en anledning til å åpne seg for evangeliet: *”Enhver Sygdom, den være farlig eller ikke, hænger sammen med vor Synd og er et Tegn paa, at Døden har Magt over os. Enhver Sygdom skal vække og drive os til Omvendelse, til at betænke Enden.”*³⁸⁷ Mens medisinerne brukte legemidler for å unngå

³⁸⁴ Norsk Kirketidende (1856-1863), Det Norske Missions Blad (1827-1890), Luthersk Kirketidende (1863-1900), Theologisk tidsskrift for den evangelisk-lutherske kirke i Norge (1858-1869), Theologisk tidsskrift for den norske kirke (1846-1857), Missionsblad (1876-1880), Nyt Theologisk Tidsskrift (1849-1861). Derimot ble det i et par artikler fokusert på spedalskheden da Norske misjonærene møtte på misjonsmarkene, med særlig vekt på oppbyggingen av en egen landsby for spedalske. En sammenlikning av møtet med spedalskheden ute og spedalskheden hjemme er det dessverre ikke plass til her.

³⁸⁵ Luthersk Kirketidende 1870:125.

³⁸⁶ Luthersk Kirketidende 1870:146.

³⁸⁷ Luthersk Kirketidende 1870:127.

døden, så prestene på dødsangsten som en ressurs for den enkelte som skal forsone seg med Gud.

Budskapet i artikkelserien *Sjelesorgen hos de Syge* i Luthersk Kirketidende fra 1876 har samme budskap om sykdom som en gudgitt gave: ”*Enhver Art Trængsel, der rammer et Menneske, er en Tugtelse fra Gud; derfor indeslutter ogsaa enhver Trængsel et Naadens Kald, som, naar det af den Lidende forstaaes og følges, skjænker ham en evig Velsignelse af den timelige Nød.*”³⁸⁸ Sykdom hadde den positive egenskap at den stengte den syke ute fra resten av samfunnet ”*med dens Larm og Travelhed*”, og ga den enkelte syke til å konsentrere seg om de store spørsmålene.³⁸⁹ Og igjen ble arbeidsdelingen mellom prestene rolle understreket: Legene skulle ta seg av kroppen, mens prestene skulle konsentrere seg om sjelen; få den syke til å angre sine synder og forsone seg med Gud.

Internasjonal oppmerksomhet

Den internasjonale forskningen på spedalskhet har som nevnt vært preget av at møtet med spedalskheten særlig i andre halvdel av 1800-tallet falt sammen med imperialismen, og at stigmaet knyttet til sykdommen også hang tett sammen med fremmedfrykt og rasisme (se side 6). Med unntak av undersøkelser av norske spedalske som utvandret til USA, har den norske forskningen på spedalskhet utenfor Norge fokusert på misjonærenes møte med sykdommen, særlig via misjonen på Madagaskar.³⁹⁰ Det var nettopp misjonens møte med spedalskheten som gjorde at lepraen fikk offentlig oppmerksomhet internasjonalt.

I 1873 reiste den belgiske katolske misjonspresten Joseph de Veuster til leprakolonien Molokai nær Hawaii. Året etter ble Mission to Lepers etablert, den første internasjonale misjonsorganisasjonen som rettet seg mot personer som var rammet av en spesifikk sykdom.³⁹¹ Den 15. april 1889 døde Veuster, etter sin død bedre kjent under navnet Father Damien, som følge av at han selv ble smittet av spedalskhet.

Selv om kolonimyndighetene lenge hadde forsøkt å kartlegge spedalskheten i koloniene, var det som følge av dette dødsfallet spedalskheten første gang fikk stor offentlig oppmerksomhet internasjonalt. Dette brakte spedalskheten høyt på den politiske agendaen. I London tok prinsen av Wales initiativ til den første internasjonale kampanjen for å utrydde

³⁸⁸ Luthersk Kirketidende 1876:145.

³⁸⁹ Luthersk Kirketidende 1876:149.

³⁹⁰ Se for eksempel Nakkestad 1951 og Møller 1970.

³⁹¹ Mallac 2001:18. Se også Gould 2005 og Gussow 1989.

spedalskheten, The National Leprosy Fund.³⁹² Oppmerksomheten var todelt: Father Damien ble utnevnt til helt og forbilde blant misjonærer verden over, og startet en bølge av veldedighetsarbeid ovenfor nettopp de spedalske. Men, som Zachary Gussow har påpekt, var misjonærenes oppmerksomhet også med på å forsterke koblingene mellom spedalskheten som sykdom og spedalskhet som en religiøs urenhet.³⁹³ Samtidig reagerte politikerne i stater med spedalske i sine kolonier med frykt på at sykdommen også kunne bli spredd til siviliserte mennesker.³⁹⁴

Nettopp den internasjonale oppmerksomheten dødsfallet til Father Damien fikk har blitt trukket fram som bakgrunn for verdens første internasjonale leprakonferanse i Berlin i 1897. Formålet var å drøfte forholdsregler mot sykdommen. Den medisinske forskningen på spedalskheten i Norge, og det som ble sett som dokumentasjon på at segregeringspolitikken ovenfor de spedalske fungerte, gjorde at Overlegen for den spedalske sykdom, Hansen, var en selvskreven person under konferansen. ”*A Leprosy Congress without Hansen would be a play of Hamlet with the Prince of Denmark left out*”, sa en av initiativtakerne til konferansen, amerikanske Albert Ashmead, i et intervju i 1896.³⁹⁵

Nærmere 180 lepraleger, medisinske spesialister på hudsykdommer og andre forskere, samt tretti offisielle delegater fra ulike stater, deltok.³⁹⁶ Ifølge den indiske historikeren Shubhada S. Pandya som har undersøkt nettopp denne konferansen, var det medisinerne og deres perspektiver som dominerte. Selv om det var uenighet blant legene, var det norske Hansen som fikk gjennomslag for sin institusjonaliseringsline. Han ble trukket fram som arkitekten bak det norske systemet med obligatorisk registrering, frivillig og tvungen institusjonalisering, kombinert med opplysningskampanjer for å spre frykt for de spedalske i befolkningen. Systemet ble sett på som svært vellykket, og etter forslag fra Hansen ble følgende hovedpunkter vedtatt som retningslinjer for medisinerne arbeid internasjonalt:

1. Spedalskhet må stanses gjennom isolasjon av de syke.
2. Systemet med obligatorisk registrering, kontroll og isolering ble, med direkte henvisning til praksis i Norge, anbefalt for alle.
3. Helsemyndighetene i hvert land ble oppfordret til å justere systemet så det best fanget lokale sosiale forhold, etter nærmere samarbeid med lokale styresmakter.

³⁹² Davey 1987:39

³⁹³ Gussow 1987:130ff.

³⁹⁴ Pandya 2003:3.

³⁹⁵ Sitert i Pandya 2003:5.

³⁹⁶ Pandya 2003:10.

Det var altså den norske forståelsen av spedalskhet som ble lagt til grunn. De spedalske var ikke lidende individer som skulle hjelpes, eller personer som kunne kureres, men sykdomstrusler som måtte isoleres fra det friske flertallet. Slik skulle de spedalskheten – og dermed de spedalske – dø ut. Det er ikke forsket nærmere på hvilke konkrete følger den konferansen fikk på praksis ovenfor de spedalske, men den neste ble avholdt i Bergen i 1909 med Hansen som konferansens president, og den norske medisineren H. P. Lie som generalsekretær.³⁹⁷ Der ble isolasjons- og segregeringspolitikken gjentatt, og utvidet med et punkt om at friske barn måtte fjernes fra sine spedalske foreldre så raskt som mulig.³⁹⁸

³⁹⁷ Lie 1914:556.

³⁹⁸ Mallac 2001:19.

6. Konklusjon

Denne oppgaven har fulgt spedalskheten fra prestene Hans Strøms og Johan Ernst Welhavens tekster om lidende individer til overlege Georg Armauer Hansens syn på spedalske som en trussel mot de friske. Etter at Strøm på 1770-tallet selv spurte de spedalske om å forklare hvordan de ble syke, og Welhaven i 1816 spilte på medfølelse med de lidende for å få legehjelp til de spedalske ved St. Jørgen, tok medisinerne konstruksjon spedalskheten i stadig mindre grad tatt utgangspunkt i menneskene som hadde sykdommen. Utover 1800-tallet ble de gjort til objekter som hadde som fellestrekk at de hadde spedalskheten i seg. I stadig større grad undersøkte lepralegene den felles spedalskheten som fenomen, uavhengig av den enkelte syke. Med vitenskapelig kunnskapsproduksjon til grunn, fikk medisinerne politisk gjennomslag for sin forståelse av spedalskheten og ansvaret for å fjerne trusselen medisinerne mente spedalskheten utgjorde. Makten ble brukt til å forsøke å gjøre spedalskhet til noe som hørte til på institusjon, ikke i det åpne samfunnet. Hensynet til samfunnet gikk foran hensynet til de spedalske.

I dette kapitlet vil jeg forsøke å gi noen kortfattede svar på spørsmålene jeg stilte i innledningen. Utgangspunktet for undersøkelsen har vært at forståelsen av spedalskheten endret seg da den gikk fra prestene til legenes domene. Dette mener jeg å ha dokumentert. Mens prestene holdt fast i fokuset på den enkelte lidende syke, noe som særlig kom fram i forbindelse med Spidsøen-rettsaken i 1880, var det legenes forståelse som ut over 1800-tallet ble dominerende. Denne var basert på spedalskheten som et objekt uavhengig av de syke. Fokuset var spørsmålet om sykdommens årsak. Målsetningen var ikke å kurere den enkelte syke, men å utrydde sykdommen.

Fram til Daniel Danielssen og Carl Wilhelm Boecks verk *Om Spedalskhed* fra 1847, var det engasjerte bergensere som var drivkraften bak myndighetenes innsats mot spedalskheten (se side 34). Legene ble kalt inn som eksperter som skulle finne svar på politikernes spørsmål, blant annet om å kartlegge spedalskheten og finne ut hvordan andre land forholdt seg til sykdommen. Med Danielssen og Boecks verk kom medisinerne politiske ambisjoner til syne (se side 40), og i andre halvdel av 1800-tallet var det medisinerne som både definerte hvilke spørsmål de skulle finne svar på og som skisserte løsningene. Dette kom klarest til syne gjennom segregeringslovene av 1877 og 1885, hvor initiativet kom direkte fra Overlegen for den spedalske sykdom og hvor overlegen blant annet selv arrangerte høringsrunde for forslaget før det nådde politikerne.

Jeg har vist at medisinerne forståelse endret seg gjennom 1800-tallet, og at forståelsen var avgjørende for praksisen ovenfor de spedalske. Da arvelighetsteorien dominerte mellom 1847 og rundt 1880, var institusjonenes misjon å hindre spedalske i å få barn. For å fjerne den spedalske fare fikk medisinerne vide fullmakter. Disse ble brukt til å registrere og overvåke alle landets spedalske, holde foredrag som skulle skremme folk til å isolere de spedalske sosialt og arbeide for å få flest mulig inn på institusjon.

Da smitteteorien slo gjennom, resulterte dette i strengere lovverk etter press fra medisinerne. Institusjonene ble omdefinert til isolasjonsanstalter, og smitten ble brukt som argument for strengere praksis ovenfor de spedalske. De spedalske ble forstått som smitteskilder til fare for sine omgivelser om de ikke lot seg institusjonaliseres.

Allerede før medisinerne begynte å spre sin forståelse av spedalskheten var det et klart stigma knyttet til sykdommen. Dette kom til syne blant annet gjennom leserinnlegg som tok til orde for at de spedalske måtte gå med slør når de gikk rundt om i byen (se side 82). Nettopp utseendet sykdommen førte til må ha vært en viktig bakgrunn for stigmaet. Nettopp at spedalskheten var synlig og utbredt på Vestlandet var også årsaken til at det var bergensere som først tok initiativ til politisk handling ovenfor de spedalske. Som Astri Andresen har argumentert for tidligere: Det var en ting å ha en hudsykdom – noe helt annet å bli erklært spedalsk, skrevet inn i et register og ende under livslang overvåking av medisinerne.³⁹⁹ Stigmaet knyttet til spedalskheten var trolig sterkere enn for andre synlige sykdommer.

Fordommene ble bevisst utnyttet i kampanjen for å få folk til å unngå de spedalske. Slik skulle de til slutt bli nødt til å søke pleie i stiftelsene. Selv under arvelighetsregimet ble spedalskheten framstilt som en trussel, og en direkte feilaktig forståelse av spedalskheten som smittsom ble sett på som en fordel (se side 45). Troen på sykdommen som smittsom ga en rasjonell forklaring på hvorfor de spedalske skulle holdes atskilt fra resten av samfunnet, og var trolig med på å forsterke stigmaet. Men det var først på slutten av 1880-tallet, da smitteteorien hadde fått vitenskapelig og politisk gjennomslag, at andelen av spedalske i stiftelsene var større enn andelen som levde utenfor (se vedlegg 1). Medisinerne oppnådde altså ikke målet om å institusjonalisere alle de spedalske, og fordommene kan derfor ikke ha vært så sterke at det ikke var mulig for en spedalsk å leve utenfor stiftelsene. Men selv om kun et mindretall av de spedalske ble institusjonalisert, ble dette brukt som bevis på at institusjonene var årsaken til at spedalskheten avtok.

³⁹⁹ Andresen 2004:110.

På 1800-tallet fikk legene i Norge stor innflytelse på politikken ovenfor de spedalske. Makten endret seg fra rollen som eksperter som ble sendt ut på reiser for å undersøke spørsmål definert av styresmaktene, til selv å ta initiativ til å reise nye problemstillinger. Deres ekspertinnstillinger la grunnlaget for Stortingets vedtak, både når det gjaldt institusjonsbyggingen og senere segregeringslovene ovenfor de spedalske.

Medisinernes diskurs handlet om å forme både omgivelsene hjemme og på arbeid, den enkeltes handlinger og levemåter. Dette skjedde gjennom et fokus på kultur og oppførsel, påkledning og kosthold, men også gjennom å definere problemer (sykdommer) som de selv mente å kunne løse. Da den fikk gjennomslag skapte den sitt eget rom med institusjoner og et nettverk av utøvere som delte den samme grunnleggende forståelsen av sitt arbeid. Medisinerne hadde felles utdanning og felles arenaer, og arbeidet mot spedalskheten kan også sies å ha vært del av medicinernes kamp for å styrke sin profesjon i samfunnet på 1800-tallet. Legene var i ferd med å bli de ubestridte autoritetene over kropp og sykdom, og mente naturligvis at deres forståelse også skulle få gjennomslag i resten av samfunnet.

Selv om medisinerne var uenige seg imellom, blant annet om spedalskhetens årsaker, brukte det samme språket og de samme kategoriene i debatten. Det var argumentasjon basert på observasjon av sykdommen, ikke den enkelte syke, som etter hvert ble rådende. Dette går rett inn i Foucaults syn på moderniteten som en endring i måten vi mennesker klassifiserer og definerer verden rundt oss.

I middelalderen var det kirken som hadde makt over spedalskheten, men etter reformasjonen hadde spedalskheten ikke lenger den samme spesielle posisjonen som i katolisismen. Da medisinerne ble invitert til å gjøre noe for de spedalske, hadde de ingen utfordrere som i samme grad forsøkte å definere spedalskheten og gjøre den til sitt eget fagfelt. De protestantistiske prestene så sin rolle som å drive pleie av den enkeltes sjel, spørsmålet om kropp overløt de nettopp til legene (se side 86).

Leprahistorien kan forstås som en del av den store innesperringen Michel Foucault har studert, særlig i *Galskapens historie*. Foucaults bok dreier seg om hvordan de ”gale” og andre outsiders ble sperret inne i institusjoner over hele det sentrale Europa i perioden fra 1650 til 1800. Norske myndigheter valgte i samarbeid med medisinerne samme metode; å gjøre de spedalske til objekter som ble sett på som en trussel mot det ”normale” friske flertallet. Det var det unormale som hørte hjemme på institusjon.

Når det gjelder Erving Goffmans begrep om totalinstitusjoner, passer det godt på medicinernes institusjoner; Lungegårdshospitalet, Pleiestiftelsen, Reknes og Reitgjerdet. Ved St. Jørgen styrte de spedalske selv hverdagen i mye større grad, og de spedalske som ble

overført dit ønsket seg ikke tilbake til legenes gjennomkontrollerte institusjoner. Dette kom særlig godt til syne i reaksjonen mot medisinerens forsøk på å legge ned St. Jørgens Hospital på midten av 1880-tallet (se side 83f).

Jeg har også funnet store likhetstrekk til Foucaults *Birth of the Clinic*. I likhet med hospitalene i Paris i tiårene etter den franske revolusjon, var de norske lepralegenes kunnskapsproduksjon avhengig av tilgang på flere syke under samme tak for å kunne studere spedalskheten uavhengig av det enkelte syke individ. Men mens forskning og undervisning var felles for de norske og de franske institusjonene, hadde de franske også målsetning om å produsere friske pasienter. Selv om Lungegården konsekvent ble omtalt som en ”helbredelsesanstalt”, var det i praksis svært få som ble utskrevet som friske. Målet om å finne en kur ble aldri nådd. De norske pleiestiftelsene var til for de som var gitt opp av medisinerne. Det var aldri noen målsetning at de spedalske som var lagt inn der skulle tilbake til samfunnet.

Foucault tilskriver ikke enkeltpersoner særlig innflytelse på historiens gang. Dette har jeg forsøkt å veie opp ved hjelp av Robin George Collingwood sitt utgangspunkt om at historien blir til i møtet mellom ulike aktørers intensjoner. Jeg mener intensjonene må forstås innenfor forståelsesrammene jeg har forsøkt å skissere, men gjennom arbeidet har jeg vist at nettopp enkeltpersoner var avgjørende for spedalskhetens historie gjennom 1800-tallet. Dette gjaldt prest Johan Ernst Welhaven som i 1816 brakte spedalskheten til medisinerens oppmerksomhet, og hospitalsprest Christian August Grønvold som i 1879 sto opp og talte Kari Nielsdatter Spidsøens sak da hun ble utsatt for menneskeforsøk. I likhet med tidligere forskning vil jeg også trekke fram lege Daniel Danielssen, som sammen med Carl Wilhelm Boeck gjennom *Om Spedalskhed* (1847) forankret spedalskheten i medisinerens domene, samt overlege Georg Armauer Hansen, som var initiativtaker til segregeringslovene i 1877 og 1885 – og senere var pådriver for at den norske politikken også skulle få internasjonale konsekvenser. Mens prestene opponerte mot det de så som urettferdighet, var medisinerne som fikk størst gjennomslag de som behersket den medisinske diskursen best – og dermed kunne forme den videre. Dette er synlig i bruken av fagbegreper og måten argumentasjonen ble bygd som en fortsettelse av andre medisineres tidligere kunnskapsproduksjon.

Nettopp hvor stor innflytelse den norske forståelsen av spedalskheten hadde internasjonalt, er et av spørsmålene som står ubesvart etter dette arbeidet. Det er klart at Hansen fikk status som leprabasillens oppdager, men hvilke eventuelle praktiske konsekvenser hans forståelse fikk for lepraarbeidet internasjonalt må undersøkes nærmere. Et annet tema som det gjenstår forskning på, og som ville være direkte relevant i forhold til

denne oppgaven, er en forståelsesbasert undersøkelse av hvordan protestantismen endret spedalskheten fra den katolske konstruksjonen som dominerte da de første leprahospitalene ble bygd. En mulig innfallsvinkel ville vært å se på opprettelsen av leprahospital på Ræknes ved Molde i 1713, altså før legene tok kontroll over spedalskheten.

Det store kildematerialet som finnes innbyr også til andre innfallsvinkler til spedalskhetens historie på 1800-tallet. For eksempel kunne pasientjournalene og arkivene fra tilsynskomiteene ved de enkelte institusjonene blitt brukt som utgangspunkt for å få et mer komplett bilde av også andre institusjoner enn St. Jørgens Hospital og Pleiestiftelsen No. 1. Særlig vet vi i dag lite om hva som foregikk innenfor veggene ved Lungegårdshospitalet, Norges første rene forskningshospital laget for å ta seg av en enkelt sykdom. Kildene finnes, men de er ikke forsket særlig på. Som jeg har trukket fram tidligere i oppgaven, må det også mer forskning til før det er mulig å bekrefte hypotesen om at sunnhetskommisjonene som bygde videre på leprakommisjonene jevnt over fungerte bedre enn de som først ble opprettet som følge av sunnhetsloven av 1860.

Kilder

Forkortelser

BBA: Bergen byarkiv.
HFB: Historisk instutt ved Universitetet i Bergen sitt bibliotek.
INT: Tilgjengelig online.
NB: Nationalbiblioteket.
SAB: Statsarkivet i Bergen.
UBB: Universitetsbiblioteket i Bergen.

Medisinske bøker, tidsskrift, foredrag, årsberetninger mm.

Strøm, Hans. 1878. *Kort Underviisning om De paa Landet, i Bergens Stift, meest grasserende Sygdomme, og derimod tienende Hjelpemidler*. Bergen. UBB.

Strøm, Hans. 1784. *Anmærkninger til Oplysning om den ved Søkysterne i Norge gængse Spedalskhed*. København. UBB.

Welhaven, Johan Ernst. 1816. *Beskrifning öfver de Spedalske i St. Jørgens Hospital i Staden Bergen i Norrige. I: Svenska läkare-sällskapets hand*. Stockholm. På nett:

<http://www.lepra.no/default.asp?kat=561&id=1849> [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Eyr: et medicinsk Tidsskrift. Christiania. (1826-1837). NB.

Ugeskrift for Medicin og Pharmacie. Bergen. (1842-1846). NB.

Danielssen, D. C. og Boeck, C. W. 1847. *Om Spedalskhed*. Christiania. UBB.

Aarsberetninger til Departementet for Det Indre fra Overlægen for Den spedalske Sygdom 1860-1900. Fra 1850-1880: Årlige innberetninger NB: C. No. 5. I 1880: NOS nr. 71.

Senere: Innberetninger hvert femte år NB: Norges Officielle Statistik, Tredie Række no. 271. NB.

Hansen, G. Armauer. 1874. *Spedalskhedens Årsager*. Christiania. UBB.

Hansen, G. Armauer og Looft, Carl. 1897. *Lepra (spedalskhed) : klinisk og pathologisk-anatomisk fremstillet*. Bergen. UBB.

Hansen, G. Armauer. 1910. *Livserindringer og betragtninger*. Kristiania. UBB.

Michael Krohn. 1863a: Om spedalskheden (1). Foredrag holdt 29.05.1860. På nett:

<http://www.uib.no/isf/hist/for10.htm> [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Michael Krohn. 1863b: Om spedalskheden (2). Foredrag holdt 13.07.1860. På nett:

<http://www.uib.no/isf/hist/for11.htm> [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Politiske dokumenter

Kongeriget Norges ottende ordentlige Storthings Forhandlinger i Aaret 1836, bd. 2. HFB.

Betænkning afgiven til Departementet for det Indre fra dettes raadgivende Medicinal-

Comitee, angaaende Foranstaltninger mod den spedalske Sygdom. Christiania den 30te December 1850. På nett: http://www.digitalarkivet.no/lepra/lepra0~_9.htm [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Odelstingsproposisjon 16/1854. *Angaaende naadigst Proposition til Norges Storting om Udfærdigelsen af en Lov om Foranstaltninger mod den spedalske Sygdom m.V.* HFB.

Odelstingsproposisjon 21/1859. *Angaaende naadigst Proposition til Norges Riges Storting betræffende Udfærdigelse af en Lov om Ophævelse af nogle Bestemmelser angaaende Reknæs Hospital*. HFB.

Odelstingsproposisjon 34/1859. *Angaaende naadigst Proposition til Norges Storting betræffende Udfærdigelse af en Lov om Sundhedscommisioner og om Foranstaltninger i Anledning af epidemiske og smitsomme Sygdomme*. HFB.

Odelstingsproposisjon 24/1877: *Angaaende Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske m.V.* HFB.

Stortingstidende. 1877. *Forhandlinger i Odelstinget*. HFB.

Lov om Forsørgelse af fattige Spedalske m.V, vedtatt 26. mai 1877. På nett:

<http://www.digitalarkivet.no/lepra/lov1877a.htm> [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Odelstingsproposisjon 12/1885: *Angaaende Spedalskes Afsondring og Indlæggelse i offentlig Pleie- eller Helbredelsesanstalt m.V.* HFB.

Stortingstidende 1885. *Forhandlinger i Odelstinget*. HFB.

Lov angaaende Spedalskes Afsondring og Indlæggelse i offentlig Pleie- eller Helbredelsesanstalt m.V, vedtatt 6. juni 1885. På nett:

<http://digitalarkivet.uib.no/lepra/lov1885a.htm> [Tilgjengelig 18.11.2005]. INT.

Avisartikler

Bergens Tidende, 1857: *Hundre år siden den første spedalske kom til Pleiestiftelsen*.

Tilgjengelig på <http://www.digitalarkivet.no/lepra/leprabt.htm> [18.11.2005]. INT.

Bergenske Blade 28.12.1853. *Lungegaardshospitalet brandt til grunden*. UBB.

Avisartikler om Spidsøen-rettssaken: Bergensposten 3. juni 1880 (artikkel s. 1), Aftenposten, 4. juni 1880 (notis s. 3), Dagbladet 4. juni 1880 (notis s. 3), Bergens Aftenblad 5. juni 1880 (artikkel s. 1). NB.

Morgenbladet 8.09.1884. *Fra Commiteen for Budgettet og Skattevæsenet betræffende Udgifts-Budgettet*. NB.

Brev og møteprotokoller

Lepraarkivene. Personalsaker. Jnr 86/69. Rapport om selvmord. Datert 13. november 1869. SAB.

Årstad sokneprestarkiv I.2.a. Kopibog for St. Jørgens hospital og Aarstad Prestegjeld. SAB. Kopibok, ut 1879-1887:7. Brev. *Til Tilsynskomiteen for Pleiestiftelsen No 1*, 21. november 1879.

Lepraarkivene. V.A.a.1 Forhandlingsprotokoll 1857-1932. Møtereferat. *Møteprotokoll for Tilsynskomiteen, Pleiestiftelsen no. 1*, 24. november 1879. SAB.

Stiftamtmanden i Bergen. Konsepter 1880. 112-270. Byfogd og byskriver i Bergen. *Brev. Fra Stiftamtmand Ræder til Justitsdepartementet*. 31. januar 1880. SAB.

Byfogd og byskriver i Bergen. I.C.c.133. Saksnr. 99/1880. Mappe med nummererte og unummererte sakspapirer. 9 nummererte og 3 unummererte brev i forbindelse med Spidsøen-rettssaken. SAB.

Byfogd og byskriver i Bergen. Domsprotokoller. Statsarkivet i Bergen: I.B.b 16 1878-1882, side 226-229: *Justitssag No 99/1880 mod Læge ved Pleiestiftelsen for Spedalske No 1 Const. Overlæge Gerhard Henrik Armauer Hansen*. 31. mai 1880. SAB.

Lepraarkivene. Arkiv A -0313 Brev til sykehus 1836-1914. Brev fra hospitalsprest Grønvold til Departementet for det Indre, datert 7. februar 1885 (Db Journalsaker, mappe 0006 1885-1914). m/vedlegg. BBA.

Lepraarkivene. Arkiv A-0313, Brev til sykehus 1836-1914. Johs Eide 1885:1. Brev datert 7. mars 1885. Db. Journalsaker, mappe 0006, 1885-1914. BBA.

Kristne tidsskrift mm.

Det Norske Missions Blad (1827-1890). NB.

Theologisk tidsskrift for den norske kirke (1846-1857). NB.

Nyt Theologisk Tidsskrift (1849-1861). NB.

Norsk Kirketidende (1856-1863). NB.

Theologisk tidsskrift for den evangelisk-lutherske kirke i Norge (1858-1869). NB.

Luthersk Kirketidende (1863-1900). NB.

Missionsblad (1876-1880). NB.

Bibelen. På nett: <http://www.bibelen.no/> [Tilgjengelig 13.05.2005]. INT.

Annet

St. Jørgens Hospitals Fundaz, VI. Capitel, etter avskrift av Claus Frimann i *Norske Stiftelser* fra 1774. Vedtektene finnes i fulltekst på <http://www.lepra.no/default.asp?kat=307&id=799> [Tilgjengelig 22.09.2005]. INT.

Statistisk Aarbog 1890. Tilgjengelig på: http://www.ssb.no/emner/historisk_statistikk/aarbok/1890.pdf [22.09.2005]. INT.

Litteratur

- Andresen, Astri. 2004. 'Patients for life': Pleiestiftelsen leprosy hospital 1850-1920s. I: Andresen, Astri; Grønlie, Tore og Skålevåg, Svein Atle (eds). *Hospitals, patients and Medicine 1800-2000. Conference Proceedings*. Bergen.
- Andresen, Astri og Ryymin, Teemu. 2005/2006. Towards Equality? Rural Health and Health Acts In Norway, 1860-1912. I: Barona, Josep og Cherry, Steve (eds). *Health and Medicine in Rural Europe*. Under utgivelse. Scienta Veterum: 103-125. Valencia.
- Apelseth, Arne. 1997. *Om Hans Strøm*. Volda. Online: <http://www2.hivolda.no/ahf/hansstrom/omhansstrom.htm> [Tilgjengelig 17.02.2005]
- Austveg, Inger. 1987. *Utstøtt og uren – en svøpe for millioner*. Bergen.
- Baldwin, Peter. 1999. *Contagion and the State in Europe, 1830-1930*. Cambridge.
- Becker, Howard. 1999. *The Politics of Presentation: Goffman and Total Institutions: The Problem of Conventional Categories*. Grenoble. <http://home.earthlink.net/~hsbecker/goffman.html> [Tilgjengelig 11.05.2005]
- Blom, Knut. 1973. Legeetikk og loven. I: *Lov & Rett* 1973. Oslo.
- Bynum, W. F. *Science and the practice of medicine in the nineteenth century*. Cambridge.
- Collingwood, R. G. 1961. *The Idea of History*. Oxford.
- Davey, Cyril. 1987. *Caring Comes First. The Story of The Leprosy Mission*. Basingstoke.
- Daidsen, Bjørn. 1996. Dr. Hansen og hans basill. Opprinnelig i: *Døvblindes ukeblad*, vinteren 1996/97. <http://home.online.no/~fndbred/hansen.htm> [Tilgjengelig 11.04.04].
- Daidsen, Bjørn og Nedrebø, Yngve. 2000. Underet i Bergen byrett. I: *Bergensposten* nr. 1, 2000. Bergen. <http://digitalarkivet.uib.no/sab/bergensposten2/underet.htm> [Tilgjengelig 11.04.04]
- Foucault, Michel. 1972. *The archaeology of knowledge and The discourse on language*. London. [*L'archéologie du savoir*. Paris. 1969.]
- Foucault, Michel. 1999. *Diskursens orden*. Oslo. [*L'ordre du discours*. Paris. 1970.]
- Foucault, Michel. 2003a. *Galskapens historie i opplysningens tidsalder*. Oslo. [*Folie et déraison: histoire de la folie à l'âge classique*. Paris. 1961.]
- Foucault, Michel. 2003b. *The Birth of the Clinic. An archaeology of medical perception*. London/New York. [*Naissance de la Clinique*. Paris. 1963.]
- Foucault, Michel. 2003c. *The Order of Things*. London/New York. [*Les mots et les choses*. Paris. 1966.]

- Gade, Fredrik Georg. 1931. *G. Armauer Hansen 29 juli 1841-11 februar 1912*. Oslo
- Goffman, Erving. 1961. *Asylums : essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York.
- Gould, Tony. 2005. *Don't fence me in. From curse to cure. Leprosy in modern Times*. London.
- Grande, Jan Groven. 2003. *Veien, sannheten og livet: Norske medisineres vitenskapelige moderniseringsarbeid ca. 1840-1880*. Avhandling til dr. art. graden. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU. Trondheim.
- Gussow, Zachary. 1989. *Leprosy, Racism, and Public Health: Social Policy in ChronicDisease Control*. Boulder: Westview Press.
- Haffner, Vilhelm. 1925. *Innstillinger og betenkninger fra kongelige og parlamentariske kommisjoner, departementale komiteer m.m. 1814-1924*. Oslo.
- Hessen, Dag O. og Lie, Thore. 2002. *Mennesket i et nytt lys: Darwinisme og utviklingslære i Norge*. Oslo.
- Hvalvik, Sigrun. 2001. *Tolkning av historisk tekst – et hermeneutisk perspektiv. Et vitenskapsteoretisk essay*. HiT notat nr 2/2001, Høgskolen i Telemark. Porsgrunn.
- Irgens, Lorentz M. 1970. Kort historikk vedrørende lepra og lepraforskning i Norge. I: *Nordisk veterinærmedisin* nr. 22, 1970. København.
- Irgens, Lorentz M. 1979. *Lepra i Norge - En epidemiologisk studie basert på et nasjonalt pasientregister. Et kort sammendrag*. Bergen.
- Irgens, Lorentz M. 1983. Lepra: Fra fortidens Norge og nåtidens u-land. I: *Naturen* nr. 1, 1983. Oslo.
- Irgens, Lorentz M. 1984. The discovery of *Mycobacterium leprae* – A medical achievement in the light of evolving scientific methods. I: *The American Journal of Dermatopathology* Vol. 6, nr. 4/1984. Lippincott, Williams & Wilkins.
- Irgens, Lorentz M. 1992. Hansen, 150 Years After His Birth, the Context of a MedicalDiscovery. I: *International Journal of Leprosy* nr. 3/1992.
- Irgens, Lorentz M; Helle, K. 1996. Medisinske røtter i Bergen. I: *Universitetet i Bergens historie*, 2:248-267. Bergen.
- Johnson, Georg Espolin. *Idealer, villfarelse og maktkamp: En historie om den moderne legerollen*. Hovedoppgave i idéhistorie, Universitetet i Oslo. Oslo.
- Jordanova, Ludmilla. 2000. *History in practice*. London.
- Kjeldstadli, Knut. 1999. *Fortida er ikke hva den en gang var – en innføring i historiefaget*. Oslo.

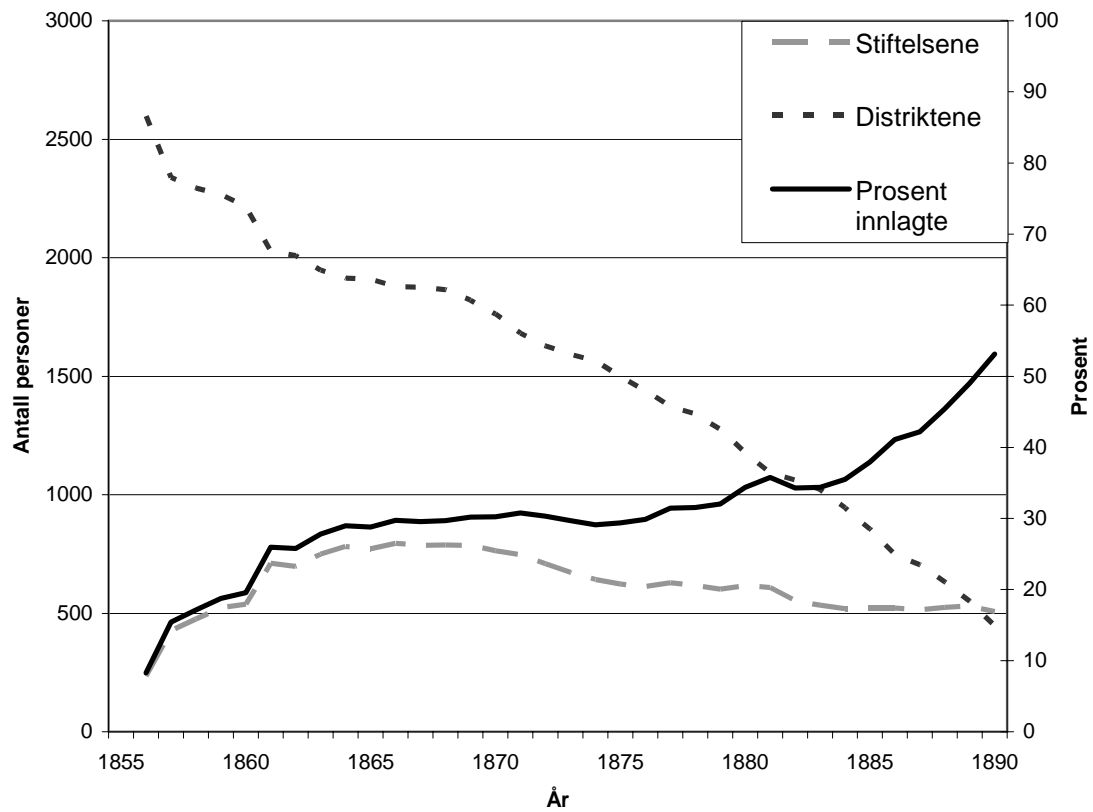
- Knudsen S. Å., et al. 1991. *"De fattige Christi Lemmer"...Stiftelsen St. Jørgens historie*. Bergen.
- Kobro, Isak. 1924. *Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841-1912)*. København.
- Kobro, I. 1936. Fra ca. 1800 til vår tid. I: Reichborn-Kjennerud, I.; Grøn, Fr.; Kobro, I. *Medisinens historie i Norge: 211-292*. Oslo.
- Kvalheim, Vigdis. 1995. *Regelverket omkring forskning og personvern*. I NSD Brukermelding 4/95. Oslo. <http://www.nsd.uib.no/nsd/bruker/95-4/etikk.shtml> [Tilgjengelig 11.04.04]
- Lampe, Johan Fredrik. 1895. *Bergens stifts biskoper og præster efter reformationen: biografiske efterretninger / samlede af Johan Fredrik Lampe; efter hans død udgivne af D. Thrap*. Kristiania.
- Lie, Einar og Roll-Hansen, Hege. 2001. *Faktisk talt: Statistikkens historie i Norge*. Oslo.
- Lie, H. P. 1914. Spedalskheten i Bergen 1814-1914. I: Geelmuyden, Carl; Schetelig, Haakon (red.). *Bergen 1814-1914*, bind 1:539-557. Bergen.
- Lie, H. P. 1941. Armauer Hansen, Leprabasillens oppdager (1841-1912). I: *Nordisk Medisin* nr. 11, Bergen.
- Lindhardt, Jan. 1989. Historieforskningens hermeneutik. I: *Studier i historisk metode*. Århus.
- Lærum, Ole Didrik. 2003. Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841-1912). I: *Det norske Vitenskaps-Akademi, Årbok 2001*. 2003. Oslo.
- Mallac, M. J. de. 1997. *Hansen's disease. The shared paradigm*. Sussex.
- Marthinsen, Liv (red). 1991. *Tingboka som kilde – en seminarrapport*. Oslo.
- Martin, Nancy. 1985. *Battle Against Leprosy – The story of Stanley Browne*. Norwich.
- Mawani, Renisa. 2003. The 'Island of the Unclean': Race, Colonialism and 'Chinese Leprosy' in British Columbia, 1891 - 1924'. I: *Law, Social Justice & Global Development Journal (LGD)*, nr. 1/2003. Vancouver.
- McGrath, Alister E. 2004. *Science & Religion*. Oxford.
- Moseng, Ole Georg. 2003. *Ansvar for undersåttens helse 1603-1850*. (Det offentlige helsevesen i Norge 1603-2003, bind 1). Oslo.
- Møller, Johanne. 1970. *Marie Føreid: De spedalskes venn og hjelper*. Oslo.
- Nakkestad, Gabriel. 1951. *En heltinne blant de spedalske: fra diakonisse Marie Føreids liv og tjeneste*. Stavanger.
- Nedrebø, Yngve. 2001. Lepraarkivene i Bergen. I: *Bergensposten* nr. 1, 2001. Bergen. <http://digitalarkivet.uib.no/sab/bp2001/side21.htm> [Tilgjengelig 28.03.04].

- Norsk offentlig utredning, NOU 2003:33. *Granskning av påstander om uetisk medisinsk forskning på mennesker*. Oslo. <http://odin.dep.no/hd/norsk/publ/utredninger/NOU/042001-020003/index-dok000-b-n-a.html> [Tilgjengelig 11.04.04]
- Olden-Jørgensen, Sebastian. 2001. *Til kilderne – introduktion til historisk kildekritik*. København.
- Pandya, Shubhada S. 2003. *The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation*. Rio de Janeiro. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=en [Tilgjengelig 4.11.05]
- Patricx, Johanne-Margrethe. 1976. *Armauer-Hansen*. Paris.
- Patricx, Johanne-Margrethe. 1997. *Gerhard Armauer Hansen: leprabasillens oppdager*. Bergen.
- Porter, Roy. 2000. *Ve og vel – Medicinens historie fra oldtid til nutid*. København. [*The Greatest Benefit To Mankind – A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present*. London. 1997.]
- Richards, Peter. 1977. *The medieval leper and his northern heirs*. Tootowa, New Jersey.
- Risse, Guenter B. 1999. Hospitals as segregation and confinement tools – Leprosy and Plague. I: Risse, Guenter B. *Mending Bodies, Saving Souls – A History of Hospitals*. Oxford/New York.
- Robertson, Jo. 1997. *In a State of Corruption: Loathsome Disease and the Body Politic*. Queensland.
- Robertson, Jo. 2003. Leprosy and the elusive M. leprae: colonial and imperial medical exchanges in the nineteenth century. I: *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2003, vol.10, suppl.1 http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400002&lng=en&nrm=iso&tlng=en [Tilgjengelig 11.04.04]
- Sandberg, Sverre og Sandberg, Haakon. 1974. *Armauer Hansen* (VHS). Bergen.
- Sando, Svein E.. 2004. *Kirkesamfunnenes tilblivelse til og med Reformasjonen*. Oslo. Online: <http://www.dmmh.no/~ses/www-ses/kh/konfk/Kronologisk/#Den%20lutherske%20reformasjon> [Tilgjengelig 16.02.2005]
- Sandvik, Hogne: Spedalskhet og arv. En distriktsleges betraktninger fra 1884. I: *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 1992;112:3799-801. Oslo.
- Schiøtz, Aina. 2003. *Folkets helse, landets styrke 1850-2003*. (Det offentlige helsevesen i Norge 1603-2003, bind 2). Oslo.
- Skavlid, Sigrid. 2002. Gerhard Armauer Hansen – dømt for forskningsetisk forbrytelse. I: *Fagbladet Forskningsetikk* nr. 3/2002. Oslo.

- Skålevåg, Svein Atle. 1998. *System i Galskapen – teori og terapi i norske sinnsykeasyl, 1855-1915*. Hovedfagsoppgave i historie. Universitetet i Bergen.
- Skålevåg, Svein Atle. 2002. *Fra normalitetens historie. Sinnsykdom, 1870-1920*. Avhandling til dr. art. graden. Universitetet i Bergen.
- Sundt, Eilert. 1869. *Om Renligheds-Stellet i Norge*. Kristiania.
- Vogelsang, Th. M. 1962. *Om Armauer Hansen og spedalskhetens historie i Norge*. Småskrifter nr. 12, Universitetet i Bergen.
- Vogelsang, Th. M. 1968. *G. H. Armauer Hansen*. Oslo.
- Vogelsang, Th. M. 1967. *Kampen mot de smittsomme sykdommer på Vestlandet i fortid og nåtid*. Småskrifter nr. 22, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Vollset, Magnus. 2003. *Tre blikk på medisinhistorien*. Bergen.
<http://www.student.uib.no/~st01473/pdf/medisinhistorie.pdf> [Tilgjengelig 4.11.2005]
- Vollset, Magnus. 2004. *Forståelsen av de spedalske i Bergen på 1800-tallet. En problem- og kildebaser forundersøkelse*. Bergen.
<http://www.student.uib.no/~st01473/pdf/spedalske.pdf> [Tilgjengelig 4.11.2005]
- Westgaard, Hege; Nedrebø, Yngve; Skivenes, Arne; Irgens, Lorentz; Sandmo, Sigurd. 2003. *Leptraarkivene i Bergen. Et forprosjekt*. Bergen.
- World Health Organization. 2005. *Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities (Plan period: 2006-2010)*. WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. New York. <http://www.who.int/lep/Reports/GlobalStrategy-PDF-verison.pdf> [Tilgjengelig 19.11.2005]

Vedlegg

Figur 1: Spedalske i og utenfor stiftelsene, 1856-1890.



Kilde: Hansen og Looft 1897:75